

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ESSAI DE 3^E CYCLE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE
(PROFIL INTERVENTION)

PAR
SOPHIE GRENIER

CONTENU D'UNE BRÈVE INTERVENTION INFORMATIONNELLE POUR LES
FEMMES ATTEINTES D'UN CANCER DU SEIN ET LEUR CONJOINT : POINT
DE VUE DES DEUX PARTENAIRES DU COUPLE

OCTOBRE 2012

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE (D.Ps.)

PROGRAMME OFFERT PAR L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

CONTENU D'UNE BRÈVE INTERVENTION INFORMATIONNELLE POUR LES
FEMMES ATTEINTES D'UN CANCER DU SEIN ET LEUR CONJOINT : POINT
DE VUE DES DEUX PARTENAIRES DU COUPLE

PAR
SOPHIE GRENIER

Marie-Claude Blais, directrice de recherche

Université du Québec à Trois-Rivières

Yvan Lussier, évaluateur

Université du Québec à Trois-Rivières

Louise Picard, évaluatrice externe

Université Laval

Sommaire

L'expérience du cancer du sein affecte non seulement la femme atteinte mais aussi son conjoint. Les nombreux changements auxquels les deux partenaires sont confrontés mettent au défi l'intimité et la satisfaction conjugale, en sus du bien-être individuel de chacun. L'idée de favoriser une approche globale en oncologie est prônée par le Programme québécois de lutte contre le cancer, ce qui implique de soutenir les patients et leurs proches mais surtout d'accorder autant d'attention aux aspects psychosociaux qu'aux différents problèmes de la vie quotidienne (Gouvernement du Québec, 2007). Bien que des interventions visant à favoriser l'adaptation des couples au cancer existent et démontrent une certaine efficacité, elles présentent aussi certaines limites.

C'est dans ce contexte que s'inscrit la présente étude, qui vise à camper les bases d'une intervention informationnelle qui serait brève, peu coûteuse et destinée à tous les couples touchés par le cancer du sein, et ce, le plus près possible du diagnostic. Dans le premier chapitre, les impacts du cancer du sein sur la femme, son conjoint et leur couple sont présentés. Une description critique des interventions existantes qui leur sont destinées est ensuite abordée. Le second chapitre constitue le cœur de cet essai; il présente un article intitulé : « *Developing the content of a brief informational intervention to empower patients and spouses facing breast cancer : perspectives of both couple members* ». Cet article a été soumis pour publication à la revue internationale *Psycho-Oncology*. Finalement, le troisième chapitre fait état d'une discussion générale,

comportant un résumé des résultats de l'étude, une proposition des suites à donner au projet ainsi que les forces, limites et retombées de cette étude.

Table des matières

Sommaire	iii
Liste des tableaux	vii
Remerciements	viii
Problématique	1
Contenu d'une brève intervention informationnelle pour les femmes atteintes d'un cancer du sein et leur conjoint : point de vue des deux partenaires du couple	2
Impacts du cancer du sein sur la femme atteinte, le conjoint et le couple	2
Les besoins des femmes atteintes de cancer du sein et de leur conjoint	7
Les interventions existantes visant à favoriser l'adaptation au cancer du sein	10
Pertinence de cette étude	14
Chapitre I. Developing the content of a brief informational intervention to empower patients and spouses facing breast cancer: perspectives of both couple members	19
Introduction	23
Methods	25
Development Of Intervention Content	25
Validation Of Intervention Content Using Focus Groups	25
Data analysis	27
Findings	28
Message Form and Content	28
Validation From The Viewpoint Of Patients And Spouses	29
Communication	28

Practical considerations	30
Life as a couple	31
Sexuality	33
Message considered most useful.....	34
Acceptability of the message format	35
Discussion.....	35
Disclosure of conflict of interest.....	37
References.....	38
Appendix A. Internet sites of cancer organizations consulted.....	49
Discussion générale.....	51
Forces de l'étude	58
Limites de l'étude	59
Choix méthodologiques	60
Retombées de l'étude	60
Conclusion	62
Références	65
Appendice A : Normes de publications Psycho-Oncology	72

Liste des tableaux

Tableau

1. Documents, Booklets and Lists of key Ideas Reviewed for Relevant Content42
2. Socio-Demographic and Treatment Characteristics of the 70 Study Participants ..43
3. Typical Questions Used by the Moderator in Group Discussions46
4. List of Messages Contained in the Prototype Informational Intervention.....47

Remerciements

Cet essai n'aurait pu être réalisé sans la contribution de plusieurs personnes. D'abord, mes premiers remerciements s'adressent à ma directrice, Marie-Claude Blais. Tes conseils, ta rigueur et ton regard critique sur mes différents documents m'ont permis de pousser davantage mes limites. Tu as été témoin de tout mon parcours doctoral; j'apprécie que tu aies cru en mon potentiel dès le départ. J'aimerais également remercier Jean-Marie Miron, Elizabeth Maunsell, Sophie Lauzier, Yvan Lussier et Louise Picard pour leur disponibilité et les commentaires constructifs prodigués sur des versions antérieures de cet essai. Votre expertise et votre dévouement pour la recherche m'ont beaucoup appris.

Bien entendu, je veux dire merci aux membres de ma famille et à mes amis qui m'ont toujours soutenue dans ma démarche. À votre façon, vous m'avez aidée à progresser dans ce travail, de même qu'à en décrocher. Les bonnes bouffes, les séjours en plein-air, les jasettes au téléphone, etc. ont toujours été réconfortants. Je n'ai aucun doute que vous vous reconnaîtrez.

Il m'est essentiel de remercier mon compagnon de la vie de tous les jours, Mathieu. Tu as été là pour moi depuis le tout début du doctorat. Tu as été un motivateur pour m'aider à ne pas abandonner et pour me changer les idées. Nous avons réalisé beaucoup de projets depuis le début de notre vie de couple et j'espère qu'il y en aura plein d'autres!

Mes derniers remerciements, non les moindres, vont à mes parents, Lise et Jean, qui ont mis beaucoup d'efforts pour que je devienne la femme que je suis devenue. Vous m'avez appris à aller au bout de ce que j'entreprends, sans jamais abandonner avant d'avoir atteint mon objectif. Le succès de mes études doctorales est une preuve que vous avez réussi, vous aussi. Papa, tu m'as légué ta détermination et ton énergie. Tu m'as surtout appris que la persévérance pouvait mener loin. Maman, c'est en grande partie grâce à toi si j'ai franchi cette ligne d'arrivée. Ton soutien de tous les instants, de même que la confiance que tu as en moi, m'ont permis de trouver la motivation dans les moments plus difficiles. Je ne peux passer sous silence tes nombreuses lectures et corrections... Merci!

Voici maintenant le fruit de mon travail. Le temps est venu de passer à une autre étape; tout ce travail est désormais chose du passé. Cet essai se veut la fin d'un long processus mais, j'ose espérer, le début de quelque chose de nouveau...

Problématique

Contenu d'une brève intervention informationnelle pour les femmes atteintes d'un cancer du sein et leur conjoint : point de vue des deux partenaires du couple

La hausse du nombre de personnes qui reçoivent un diagnostic de cancer se poursuit; chaque jour, toutes les heures, environ vingt personnes apprennent qu'ils en sont atteints. Au Canada, la probabilité pour une femme de développer un cancer du sein au cours de sa vie est de une sur neuf (Comité directeur de la Société canadienne du cancer, 2011). La performance des techniques de dépistage et l'amélioration de l'efficacité des traitements, entre autres, contribuent à la prolongation de la survie et à un meilleur taux de guérison (Razavi & Delvaux, 2002). Ainsi, une grande majorité (88 %) des canadiennes atteintes d'un cancer du sein peut espérer vivre au moins cinq ans après l'annonce du diagnostic (Société canadienne du cancer, 2011). Le fardeau engendré par le cancer du sein est de plus en plus lourd; les ressources en soins de santé s'en ressentiront sans doute dans les prochaines années. Les patientes et leur famille seront de plus en plus nombreuses à avoir besoin de traitements médicaux et d'un suivi, mais également de soins de soutien.

Impacts du cancer du sein sur la femme atteinte, le conjoint et le couple

L'annonce d'un diagnostic de cancer du sein est généralement vécue comme un choc et la gestion de la maladie risque d'engendrer des effets importants sur la femme atteinte. Le cancer du sein constitue une maladie qui menace la vie de la femme atteinte

et dont le dénouement est rempli d'incertitude, tant au moment du diagnostic qu'au fil des traitements, voire même au-delà de ceux-ci. Par exemple, la période entre le diagnostic et le début des traitements est un moment au cours duquel la femme et sa famille sont isolées du contexte médical et peuvent ressentir une détresse considérable face à l'incertitude et à la perte de contrôle engendrée par cette nouvelle réalité. La maladie implique une multitude de facteurs et risque d'engendrer des effets secondaires majeurs sur les plans physique et psychologique. Les femmes atteintes d'un cancer du sein peuvent s'attendre à subir des interventions médicales agressives; une proportion d'entre elles reçoit un ou plusieurs traitements adjuvants (radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie), en sus de devoir subir une chirurgie. Bien que la période de traitement représente une phase marquante dans la trajectoire de la maladie, des impacts majeurs sont notés tout au long du continuum de soins (du diagnostic à la période post-traitement). Au moment du diagnostic, l'inconnu face à la maladie et à ses conséquences engendre souvent de l'anxiété chez la femme atteinte; il semble même que la peur suscitée par la maladie et ses traitements soit plus difficile à vivre pour certaines femmes que la maladie en soi (Genevois & Piccart-Gebhart, 2002). Une étude rapporte que la prévalence de dépression et/ou d'anxiété un an après le diagnostic est environ deux fois plus élevée chez les femmes ayant eu un cancer du sein que chez celles provenant de la population générale (Burgess et al., 2005). Les visites fréquentes à l'hôpital, des effets secondaires désagréables comme la fatigue, une réorganisation des activités familiales, une absence du travail pour la femme atteinte et/ou son conjoint et donc des coûts financiers importants font partie des impacts que la maladie aura sur la patiente et sa

famille (Austin, 2005; Lauzier et al., 2011). Certaines femmes vivent également un bouleversement majeur au niveau des objectifs de vie, la perspective d'avenir étant ébranlée, alors que d'autres craignent fortement la récurrence (Razavi & Delvaux, 1998). Enfin, l'image corporelle est souvent ébranlée, notamment suite à une chirurgie où le sein est mutilé ou complètement enlevé. Par conséquent, une diminution de l'intérêt sexuel, de la fréquence des rapports et la présence de dysfonctions sexuelles sont fréquemment observées (Compas & Luecken, 2002; Ganz et al., 2004).

Par ailleurs, il est reconnu qu'un diagnostic de cancer du sein, de même que ses traitements, affectent non seulement la femme atteinte mais aussi son conjoint (Ben-Zur, Gilbar, & Lev, 2001; Sprung, Janotha, & Steckel, 2011). Environ deux tiers des femmes sont mariées ou vivent en couple au moment du diagnostic (Maunsell, Brisson, Deschênes, & Frasure-Smith, 1996). Le partenaire est appelé à jouer le rôle d'aidant au moment même où ses propres capacités d'adaptation sont mises au défi. Le conjoint est souvent le confident le plus important ainsi que l'aidant principal (Figueiredo, Fries, & Ingram, 2004; Hodgson, Shields, & Rousseau, 2003) alors qu'il présente un niveau de détresse comparable à celui de sa conjointe (Baider, Walach, Perry, & Kaplan De-Nour, 1998). Les conjoints de femmes atteintes d'un cancer du sein rapportent notamment des scores plus élevés de dépression (Bigatti, Wagner, Lydon-Lam, Steiner, & Miller, 2011). Les études rapportent que la majorité des conjoints présentent des difficultés psychologiques variées en réponse à la maladie de leur partenaire : troubles du sommeil, perte d'appétit, sentiment d'impuissance, difficultés concernant leurs responsabilités

professionnelles (p. ex. absentéisme au travail), symptômes d'anxiété et de dépression, difficultés sexuelles après l'intervention chirurgicale de leur épouse et diminution de la concentration. Ces difficultés peuvent persister pendant de longues périodes (O'Mahoney & Carroll, 1997; Zahlis & Lewis, 2010). Bien qu'on remarque par ailleurs de hauts niveaux de résilience et le phénomène de croissance « post-traumatique » chez un certain nombre de conjoints (Manne et al., 2004.), ces données démontrent à quel point le conjoint doit s'adapter à une nouvelle réalité, et ce, tout en gérant le stress lié à la maladie de sa partenaire.

Les membres du couple doivent donc compter l'un sur l'autre et se donner du soutien mutuellement dans cette expérience. Des recherches démontrent que le cancer du sein peut avoir des effets significatifs sur la relation conjugale, pour le meilleur et pour le pire. Il a été démontré que la réaction de la patiente face à sa maladie affecte son partenaire, et vice versa (Dorval et al., 2005). Les deux partenaires doivent s'ajuster continuellement à de nouvelles situations comme les effets secondaires des traitements qui peuvent affecter la sexualité du couple ou encore vivre avec l'idée d'une possible récurrence (Northouse, Templin, & Mood, 2001). Des difficultés au niveau de la communication sont également notées au sein du couple, qu'il s'agisse d'éviter la discussion ou de noter un manque de compréhension de la part de l'un ou l'autre des partenaires (Manne et al., 2006). En raison d'un niveau plus élevé de stress lié à la maladie et du changement important dans les rôles et les responsabilités, la tension risque d'être plus forte chez certains couples. Cependant, la façon dont les partenaires

s'adaptent à la maladie ne repose pas seulement sur la tension plus élevée qui survient à l'intérieur du couple, mais aussi de sa relation antérieure. En effet, la qualité de la relation conjugale au moment du diagnostic semble être un bon prédicteur de l'adaptation du couple au cancer du sein. Dorval et ses collègues (1999) ont constaté que les couples dont la relation conjugale est pauvre au moment du diagnostic sont ceux qui risquent le plus de rencontrer des difficultés à travers la maladie : le cancer ferait donc surtout émerger des problèmes préexistants plutôt que de créer de nouvelles difficultés conjugales. Une autre étude réalisée auprès de couples dont la femme a reçu un diagnostic de cancer du sein non métastatique apporte des résultats plus optimistes (Dorval et al., 2005). Les résultats de cette étude démontrent que près de la moitié (42 %) de leur échantillon juge que l'expérience de la maladie a permis à leur couple de se rapprocher, et ce, un an après l'annonce du diagnostic. Ces mêmes chercheurs ont pu identifier quatre caractéristiques qui contribuent à l'adaptation conjugale : les conseils donnés par la patiente à son conjoint pour l'aider à mieux faire face au cancer, l'accompagnement offert par le conjoint à la chirurgie, la considération de la femme atteinte par le conjoint comme une confidente potentielle et finalement, les comportements de tendresse et d'affection du conjoint rapportés par la patiente depuis le diagnostic. De plus, il a récemment été démontré que la qualité de la communication, de même que sa quantité, ont un impact positif important sur la façon dont le conjoint s'adapte au cancer et sur la qualité de la relation conjugale (Manne et al., 2006). La satisfaction de la patiente envers l'aide apportée par son partenaire ainsi que l'engagement du conjoint seraient ainsi positivement associés à son bien-être

psychologique (Pistrang & Barker, 1995; Wimberly, Carver, Laurenceau, Harris, & Antoni, 2005).

Les besoins des femmes atteintes de cancer du sein et de leur conjoint

Comme le démontre la section précédente, plusieurs études ont été réalisées sur le thème des difficultés des femmes et des conjoints touchés par le cancer du sein. Les difficultés et préoccupations de cette population ont bien été démontrées. En contrepartie, relativement peu d'études s'intéressent à documenter les besoins de cette clientèle. Or, connaître et tenir compte des besoins de la personne atteinte de cancer permet de la considérer dans sa globalité et de s'intéresser à toutes les dimensions de sa personne (physique, psychologique, spirituelle, etc.).

Les recherches sur les besoins de la population québécoise touchée par le cancer du sein sont encore peu nombreuses. Par ailleurs, les restructurations dans le système de santé canadien et la diminution de la durée d'hospitalisation ont sans doute provoqué un changement dans les besoins de cette population en ce qui a trait aux services qui leur sont offerts. Deux auteures (Vivar & McQueen, 2005) ont adapté une définition du concept de besoins pour les patientes ayant un cancer, notamment celles qui ont survécu à la maladie. Selon ces chercheuses, « un besoin existe quand il y a une différence entre l'état actuel de la patiente (conséquences physiques et psychosociales du cancer du sein) et un état optimal (réduction ou absence de séquelles) » (traduction libre). Les besoins risquent donc de varier selon différentes variables comme le temps écoulé depuis le

diagnostic, l'âge, le sexe, l'éducation et selon les variantes du système de santé dans lequel ils sont évalués (Bilodeau & Degner, 1996; Kilpatrick, Kristjanson, Tatrjn, & Fraser, 1998; Rees, Bath, & Lloyd-Williams, 1998; Vivar & McQueen, 2005). Certaines études ont démontré que les besoins des patientes sont différents de ceux de leur partenaire (Kilpatrick et al., 1998) alors que d'autres affirment qu'entre autres, les besoins d'information sont les mêmes pour les deux partenaires, ou du moins similaires (Rees et al., 1998).

Les types de besoins ayant fait l'objet de recherches en oncologie psychosociale sont surtout les besoins d'information et de soutien. La patiente aurait besoin d'obtenir de l'information en lien avec la maladie, notamment en ce qui concerne ses chances de guérison, les traitements, le risque de récurrence, les effets secondaires, le pronostic et l'impact du cancer sur le bien-être et sur la famille (Graydon et al., 1997; Bar-Tal, Barnoy, & Zisser, 2005). Quant aux besoins des conjoints, ils touchent principalement les soins donnés à leur partenaire. Ils désirent, entre autres, avoir des réponses honnêtes à leurs questions et être certains que leur conjointe reçoive les meilleurs soins possibles. Ils rapportent également avoir besoin d'information en ce qui a trait aux conséquences éventuelles de la maladie et aux changements possibles dans la condition physique de leur conjointe (Rees et al., 1998).

En ce qui concerne les besoins de soutien, les recherches se sont surtout intéressées au soutien qui est offert par le personnel médical. Les femmes atteintes désirent se sentir

en confiance, pouvoir discuter avec le personnel soignant et avoir accès à des médecins qui les écoutent. (McIlmurray, Thomas, Francis, Morris, Soothill, & Al-Hamad., 2001). Bien que les recherches dans ce domaine soient relativement limitées, un certain nombre de besoins psychosociaux ont également pu être identifiés. Parmi ceux-ci, les patientes souhaitent avoir un sentiment de contrôle sur leur situation, être validées dans leur expérience par l'équipe traitante, se faire rassurer lorsqu'elles ont des inquiétudes, maintenir leur identité féminine et se sentir acceptées dans ce qu'elles vivent par leur famille et amis (Marlow, Cartmill, Cieplucha, & Lowrie, 2003).

Une étude réalisée en Ontario par la Société Canadienne du Cancer (2003) auprès de patients atteints du cancer identifie trois lacunes en ce qui regarde la réponse aux besoins des patients et ceux de leurs proches. Ainsi, les patients tendent à rapporter qu'il existe un manque au niveau 1) de la diffusion d'information en lien avec la gestion de la maladie, 2) des soins de soutien offerts aux patients et à leurs proches et 3) de la prestation des soins comme telle. Les patients rapportent, entre autres, que les aspects émotionnels du cancer sont peu discutés avec le personnel soignant et qu'ils se sentent moins à l'aise de les aborder avec leurs proches. L'évaluation de la satisfaction des besoins chez les personnes atteintes de cancer démontre aussi que plusieurs de ces besoins ne sont pas suffisamment pris en compte au Canada dans son ensemble (Angen, Simpsons, MacRae, & Hundleby, 2003), alors que « le besoin [...] de la personne soignée d'être informée sera probablement retenu comme le fait sociologique majeur de la cancérologie de la fin du XX^e siècle » (Pujol, 2007). Or, la littérature existante

démontre que les patients atteints de cancer (tous types confondus) qui reçoivent l'information appropriée en retirent d'importants bénéfices. À ce sujet, Gray et ses collègues (1998) ont mis en évidence des bénéfices associés à une information reçue adéquatement, tels que l'augmentation du sentiment de contrôle, une meilleure gestion du stress relié au diagnostic, aux traitements et à la période post-traitements, des niveaux moins élevés d'anxiété et de perturbations de l'humeur ainsi qu'une diminution de la détresse émotionnelle. De plus, il semble qu'informer le partenaire et le faire participer au processus de décision thérapeutique, de même que reconnaître ses difficultés et lui proposer un soutien psychologique au besoin, peuvent contribuer à favoriser une meilleure adaptation de chacun des deux conjoints à l'expérience du cancer (Pistrang & Barker, 1995). Le soutien reçu par les amis, les proches et plus particulièrement le conjoint, favoriserait une meilleure adaptation psychologique de la patiente (Hoskins et al., 1996). De même, l'information et le soutien reçus de la part de l'équipe médicale aideraient également la patiente à mieux s'en sortir (Rutten et al., 2005). Ces données démontrent bien l'importance d'offrir de l'information et du soutien aux femmes recevant un diagnostic de cancer du sein de même qu'à leur conjoint puisque ceux-ci peuvent en retirer des bénéfices.

Les interventions existantes visant à favoriser l'adaptation au cancer du sein

Afin d'aider les patientes et/ou leur conjoint à mieux s'adapter à la maladie, il existe un certain nombre d'interventions destinées uniquement à la patiente, à son conjoint ou encore au couple. La plupart présente des bienfaits. Comparativement aux patientes qui

ne reçoivent qu'un suivi médical, celles qui bénéficient d'un suivi psychosocial s'en sortiraient mieux, avec notamment des niveaux moindres de dépression et de fatigue (Angen, Simpsons, MacRae, & Hundleby, 2003). Cependant, il n'existe pas d'unanimité concernant la persistance de cet effet positif.

Selon la personne ciblée, il existe actuellement quatre types d'interventions disponibles pour favoriser l'adaptation des couples touchés par le cancer du sein. La première est destinée exclusivement à la femme atteinte alors que la seconde ne se consacre qu'aux conjoints. Par ailleurs, deux types d'interventions de couple sont également offerts : l'une d'entre elles est destinée à la patiente et elle implique la participation du partenaire à titre d'assistant, de coach. Quant à l'autre, elle vise la participation des deux partenaires et met l'accent sur la relation et la communication au sein du couple.

Il existe plusieurs interventions destinées exclusivement à la femme atteinte (p. ex., Beaver, Twomey, Witham, Foy, & Luker, 2006; Levine, Eckhard, & Targ, 2005; Vos, Visser, Garssen, Duivenvoorden, & C.J.M. de Haes, 2006). Sans les reprendre dans le détail, notons que la plupart d'entre elles ont démontré leur efficacité pour diminuer la détresse émotionnelle, voire même la souffrance physique, et améliorer les stratégies d'adaptation. Les techniques employées sont surtout de type « cognitivo-comportemental » comme, par exemple, le développement des stratégies de résolution de problèmes visant à augmenter le sentiment de contrôle, apprendre à se fixer de

nouveaux objectifs, à se relaxer, etc. (Scholten, Weinländer, Krainer, Frischenschlager, & Zielinski, 2001). Des interventions téléphoniques et basées sur le web ont également vu le jour depuis le début des années 2000 (p.ex., Marcus et al., 2002; Winzelberg et al., 2003).

Les interventions destinées uniquement aux conjoints sont, quant à elles, plus rares. Plusieurs stratégies pour promouvoir l'adaptation de ces hommes sont utilisées, comme la divulgation d'information sur la maladie, l'apprentissage de techniques pour soutenir la conjointe et s'occuper des autres membres de la famille sans oublier leurs propres besoins, l'expression des émotions et des peurs, etc. (p.ex., Bultz, Speca, Brasher, Geggie, & Page, 2000; Sabo, Browns, & Smith, 1986).

Les interventions de couple sont également moins nombreuses. Il existe entre autres une intervention qui vise à impliquer un proche à titre de « coach ». Cette dernière intervention n'est cependant pas destinée uniquement aux patientes atteintes d'un cancer du sein et leur conjoint : elle vise toute personne ayant un diagnostic de cancer et une personne significative. Cette intervention d'une durée de dix rencontres (Nezu, Nezu, Felgoise, McClure, & Houts, 2003) amène le patient à apprendre des stratégies d'adaptation et de résolution de problèmes. L'assistant, qui peut être le conjoint, est présent aux séances : il soutient et assiste la personne malade dans ses exercices psychothérapeutiques. Les résultats de ce type d'intervention démontrent que les

bienfaits, telle une diminution de la détresse psychologique, se maintiennent un an après la participation au programme.

Le dernier type d'intervention implique les deux partenaires. L'intervention de Shields et Rousseau (2004) met l'accent sur la relation conjugale et la communication au sein du couple. Elle consiste en une combinaison de thérapie familiale destinée aux personnes atteintes de maladie grave et de thérapie conjugale. Les techniques utilisées sont l'exposition du couple aux souvenirs négatifs, la discussion où chacun parle de ses pensées et émotions, la psychoéducation sur les habiletés de communication ainsi que la recherche d'un sens à leur expérience. Une autre intervention de Manne et ses collègues (2005) au cours de laquelle des stratégies cognitivo-comportementales sont enseignées (stratégies de communication et de résolution de problèmes, gestion du stress et relaxation, expression des besoins de soutien) a démontré un impact positif sur les symptômes dépressifs de la patiente au-delà de 6 mois post-intervention. Deux autres études ont aussi démontré des résultats intéressants. D'abord, celle de Kayser (2005), dont l'intervention se déroule sur 9 rencontres basées sur l'approche cognitive-comportementale. Cette intervention aborde des thèmes comme l'identification des styles d'adaptation, la relaxation, les stratégies de communication dans le couple, l'encouragement à l'intimité et à la sexualité, etc. Elle aurait un impact positif sur l'adaptation conjugale (*dyadic coping*) ainsi que sur la communication au sein du couple par rapport aux événements stressants. L'autre étude importante à mentionner est celle de Heinrichs, Zimmermann, Huber, Herschbach, Russell, & Baucom (2012). Suite à une

intervention de quatre rencontres s'adressant aux deux partenaires, et au cours de laquelle l'accent est mis sur la communication au sein du couple, les chercheurs notent une diminution de la crainte de la récurrence et de l'évitement dans la gestion de la maladie, ainsi qu'une croissance « post-traumatique » incluant de meilleures stratégies relationnelles. On ne trouve cependant plus cet effet 16 mois après la fin de l'intervention.

Les interventions psychosociales visant l'adaptation conjugale au cancer sont déployées selon différents formats : certaines sont destinées uniquement à la femme, d'autres aux conjoints, d'autres encore sont individuelles, de groupe, etc. Au cours des dernières années, différents modèles de soutien ont émergé en mettant l'accent sur le couple, la relaxation, les stratégies de communication, etc. L'association de plusieurs techniques psychothérapeutiques est utilisée compte tenu du fait que tous les patients ne présentent pas les mêmes difficultés/symptômes ou ne reçoivent pas les mêmes traitements anticancéreux. Ces interventions correspondent davantage à une approche clinique et visent à aider les gens qui manifestent certains symptômes ou difficultés à retrouver un état de bien-être.

Pertinence de cette étude

La présente étude s'est appuyée sur différents postulats. D'abord, l'idée d'offrir des soins psychosociaux à la patiente et à sa famille tout au long du continuum de soins fait partie des orientations prioritaires 2007-2012 définies par le Programme québécois de

lutte contre le cancer (Gouvernement du Québec, 2007) et pour lesquelles les équipes d'oncologie tendent à se conformer. De plus, cette étude s'appuie sur un cadre conceptuel systémique (Leventhal, Leventhal, & Van Nguyen, 1985) qui permet de comprendre comment le cancer peut affecter les deux membres du couple et pour quelles raisons une intervention devrait cibler les deux partenaires. Par exemple, les théories et travaux élaborés selon ce cadre conceptuel partent du principe que la maladie vécue par un membre de la famille a une influence sur toute la famille et non pas exclusivement sur la personne atteinte. Les réactions de la patiente au cancer peuvent affecter celles de son partenaire et vice versa; le cancer peut donc changer le mode de communication du couple, les rôles de chacun des partenaires et leurs relations (Naaman, Radwan, & Johnson, 2009). Les cliniciens et les chercheurs reconnaissent donc l'importance d'impliquer activement le conjoint dans la trajectoire de soins, physiques et psychosociaux, puisque son rôle et les bénéfices découlant de sa participation peuvent être un « plus value ».

Les interventions existantes tentent de répondre aux différents besoins des couples tels que discutés précédemment, en incluant de l'information, de l'éducation, du *counselling* et un entraînement à la résolution de problème. Par conséquent, elles démontrent une certaine efficacité à réduire la détresse et favoriser l'adaptation des partenaires au cancer, mais peu d'entre elles se sont concentrées sur le conjoint ou le couple. Celles qui existent présentent également des lacunes qu'il importe de relever, et notre étude vise, entre autres, à combler en partie ces dernières. Selon l'approche de

santé des populations, les limites principales des interventions présentées précédemment sont les suivantes : elles demandent beaucoup de temps d'implication aux couples et nécessitent des ressources professionnelles importantes, souvent spécialisées. Elles engendrent donc un coût significatif. Ainsi, elles sont difficiles à intégrer dans un système de santé, considérant leur durée trop longue pour être offertes systématiquement à tous les couples. Aucune intervention de couple connue à ce jour ne s'appuie sur une approche de santé des populations, laquelle a pour objectif l'amélioration globale de l'état de santé d'une population ciblée. Ainsi, les interventions basées sur cette approche s'adressent à toute une population (par exemple, dans ce cas, toutes les patientes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein et leur partenaire plutôt qu'une portion spécifique d'individus présentant des caractéristiques particulières). Cette approche, qui se veut préventive, permet de fournir des outils de base à toutes les patientes et leur conjoint afin de les aider à développer des stratégies de *coping* adaptées à leur situation. Il est également important de relever l'idée selon laquelle, d'un point de vue clinique, les besoins des couples s'étendent sur un continuum en termes de complexité. Certains couples rencontrent des difficultés qui ne nécessitent pas une intervention spécialisée; c'est donc dire qu'une proportion de couples présente des besoins pour lesquels une intervention dite « minimale » serait pertinente et suffisante.

Le but de cette recherche est donc de développer une intervention dite « minimale », centrée principalement sur de l'information, qui serait applicable à l'échelle de la population de femmes atteintes d'un cancer du sein et leur conjoint, sans pour autant

impliquer la présence de plusieurs professionnels. Sachant qu'une information reçue de façon adéquate est liée à une augmentation du sentiment de contrôle, une meilleure gestion du stress relié au diagnostic, aux traitements et à la période post-traitements, à des niveaux moins élevés d'anxiété et de perturbations de l'humeur ainsi qu'une diminution de la détresse émotionnelle (Gray et al., 1998), l'intervention proposée est brève et de type informationnel. Cette intervention future pourrait favoriser une meilleure adaptation des couples aux nombreux défis auxquels ils font face et ainsi diminuer leur détresse.

Considérant ces observations, notre recherche repose sur trois prémisses de base que voici : la reconnaissance que 1) les soins psychosociaux devraient faire partie intégrante du continuum de soins dans le but d'améliorer le sentiment de contrôle, de soutenir, diminuer la détresse et favoriser le mieux-être des personnes atteintes de cancer, 2) les interventions devraient être disponibles le plus tôt possible après le diagnostic et 3) la femme atteinte et son conjoint sont tous deux importants dans l'adaptation au cancer du sein. Cette recherche, présentée au chapitre I, avait deux objectifs : 1) identifier les composantes clés (messages) qui seraient la base d'une brève intervention informationnelle visant à aider les couples qui font face au cancer du sein et 2) valider la pertinence et l'acceptabilité de ces messages selon le point de vue des femmes atteintes d'un cancer du sein non-métastatique et de leur conjoint.

L'étude présentée dans cet essai s'inscrit dans un contexte de collaboration avec l'équipe de Dre Elizabeth Maunsell à l'Unité de recherche en santé des populations (URESP) du centre de recherche du Centre hospitalier *affilié* universitaire de Québec (CHU). Cette collaboration s'est amorcée à l'automne 2008 alors que Dre Maunsell, investigatrice principale d'une recherche, nous a ouvertement fait part de son intérêt à collaborer dans un projet déjà amorcé par son équipe. L'article qui suit a été soumis à la revue internationale anglophone *Psycho-Oncology* le 19 mars 2012. Dans l'ensemble du travail réalisé par l'équipe, ma contribution personnelle à cette recherche se répartit comme suit :

- Collecte de données : 0 %
- Analyse des données : 80 %
- Interprétation des données : 65 %
- Rédaction de l'article : 50 %

Chapitre I

Developing the content of a brief informational intervention to empower patients and spouses facing breast cancer: perspectives of both couple members

**DEVELOPING THE CONTENT OF A BRIEF INFORMATIONAL
INTERVENTION TO EMPOWER PATIENTS AND SPOUSES
FACING BREAST CANCER:
PERSPECTIVES OF BOTH COUPLE MEMBERS**

Sophie Grenier ¹

Marie-Claude Blais ¹

Sophie Lauzier ^{2, 3}

Michel Dorval ^{2, 3, 4}

Sylvie Pelletier ³

Stéphane Guay ⁵

André Robidoux ⁶

Louise Provencher ^{3, 4}

Elizabeth Maunsell ^{3, 4, 7}

1 Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières

2 Faculté de pharmacie, Université Laval

3 Unité de recherche en santé des populations : URESP, Centre de recherche du Centre hospitalier *affilié* universitaire de Québec

4 Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia, Hôpital du Saint-Sacrement

5 Département de criminologie, Université de Montréal

6 Centre intégré du cancer du sein, Centre Hospitalier de l'Université de Montréal

7 Département de Médecine sociale et préventive, Université Laval

Corresponding author:

Elizabeth Maunsell, PhD
Unité de recherche en santé des populations (URESP)
Centre de recherche
1050 chemin Ste-Foy
Québec, QC, Canada
G1S 4L8
Telephone: 418 682-7393
Fax: 418 682-7949
Email: Elizabeth.maunsell@uresp.ulaval.ca

Short title: A brief informational intervention for couples facing breast cancer

Keywords: Breast cancer; oncology; spouses; marital adjustment; qualitative research; empowerment

Funding:

Canadian Breast Cancer Research Alliance Developmental and Exploratory (DEX) grant, Grant No. # 017527, Canadian Institutes of Health Research (CIHR: Investigator award for EM, 2005-2010; and CIHR Strategic Training Initiative in Health Research (STIHR) Psychosocial Oncology Research Training program (PORT) (Postdoctoral Fellowship Award for SL, 2008-2010); Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) (Investigator Award for MD).

Acknowledgments:

We thank the women and spouses who participated in this study, and Michel Lemieux, who led the focus groups.

Abstract

Objective: Objectives of this study were twofold; first, to identify key information components that would be the basic content of a brief informational intervention to help women with breast cancer and their spouses adapt to the illness; second, to validate the relevance and acceptability of these components, framed as messages. **Methods:** A review of information relevant to couples facing cancer presented in internet sites and documents of mainstream cancer organizations was made to identify which information components to include in a brief informational intervention. To validate the relevance and acceptability of the messages developed, six focus groups were conducted in Quebec City (4 groups) and Montreal (2 groups) among women who had had breast cancer and their spouses, using a semi-structured topic guide. Content analysis was conducted on verbatim transcripts. **Results:** A total of 70 individuals (35 women, 35 spouses) participated in the groups. The content of the majority of the messages was seen as adequate and relevant for most participants. However, very brief messages as the format used seemed to provoke irritation and resistance among many participants. **Conclusion:** This study provided deeper understanding for the future development of a brief psychosocial intervention aimed at empowering couples as they cope with breast cancer. Given resistance to the form of the messages, we think the information content will need to be adapted into slightly longer and more nuanced formats to make it more acceptable.

Introduction

Breast cancer diagnosis and treatments affect both the patient and the spouse [1-11]. Cancer diagnosis is a shock and represents a confrontation with one's own or the partner's mortality. Women diagnosed with non-metastatic breast cancer generally undergo aggressive therapeutic management, often with multiple treatment modalities. Thus disease management may have negative effects on patients and their spouses including a protracted treatment course, frequent clinic visits, side effects [12], sexual difficulties [13-14], reorganization of family care activities and time off work for the woman [15] or the spouse, and associated financial consequences [16-17]. As a result, the woman, her partner and family may experience considerable distress, uncertainty and loss of control.

For patients in a couple relationship, the spouse is generally the most frequent source of support [18-19]. However, the spouse can be affected as much as the patient while facing cancer [5, 20]. Despite these challenges for the couple, breast cancer was not associated with higher risk of marital breakdown and may even, under certain conditions, be a growth experience for couples affected by this disease [21-24]. In light of such observations, we undertook the first steps toward developing and validating content for a brief informational intervention for facing breast cancer which could, if delivered early on, help empower both couple members as they embark in their cancer journey. Three basic premises underlie our approach, namely recognition 1) that psychosocial care should be an integral part of cancer care in order to help increase the sense of control, provide support, reduce distress, and enhance well-being of the person

touched by cancer, 2) that supportive interventions should be available as soon as possible after diagnosis and 3) of the importance of both the woman and her spouse in coping with cancer. These premises are central to population-based cancer control strategies in Canada and elsewhere [25-28].

In thinking about intervention content, we first looked at randomized clinical trials testing clinical intervention for couples or spouses [29-35]. However important limitations of these approaches, from the standpoint of intervention that could be delivered to all couples soon after diagnosis, appear to be length of the interventions, the necessary time commitment from couples, the professional resources required to deliver these interventions and their resulting cost. However, one trial provided evidence that targeting both members of the couple rather than solely the patient is more effective for improving couples' supportive communication, coping efforts and sexual adjustment [35].

Considering our premises and these observations from randomized studies, we concluded that there was a need for a brief informational intervention that could, in theory, be provided to all women and to their spouses starting at the time of diagnosis and initial treatments. Our objectives were 1) to identify key information, framed as "messages", to be the basis of our proposed brief informational intervention to help empower women and their spouses facing cancer, and 2) to validate the relevance and acceptability of these messages, from the perspective of women diagnosed with non-metastatic breast cancer and of their spouses.

Methods

Development Of Intervention Content

We reviewed information specific to spouses or couples where the woman was diagnosed breast cancer available in documents from the internet sites of mainstream cancer organizations in Canada, Australia, the US and Great Britain (appendix A). We completed our document search using Google as a search engine, with “breast cancer” and “partners” (or other variants like “couples”, “husband”) and “support” or “program” as keywords. The content of 13 relevant brochures, booklets and short lists of key ideas was reviewed as a result (table 1). We considered that the relevance of the information from such sites was high, given that their documents are likely to reflect many years of experience with this population.

Four authors (EM, SP, SL, SGU) participated in the iterative process of extracting the relevant information from all these sources, framing it as messages with the shortest possible wording, and then grouping the messages into themes. The messages, in the form of tips using the imperative tense, contained advice and concrete strategies considered potentially useful for enhancing empowerment of couple members and normalizing the situation. The tips format was used because it corresponded closely to the general form used in the original documents used to identify relevant content.

Validation Of Intervention Content Using Focus Groups

We conducted focus groups to validate these messages from the perspective of women and their spouses. Eligible women had been diagnosed with non-metastatic invasive breast cancer or ductal carcinoma in situ (DCIS) within the last 6-18 months,

were French-speaking, and living with a spouse or partner who was also willing to participate. Women who had had recurrence were ineligible. The study was restricted to male spouses because of the need for homogeneity among participants in the spouse groups [36].

Participants were identified and recruited through the surgeon who had first treated the woman, in two large comprehensive breast centres in Quebec City and Montreal. Women were asked if they and their partner would be willing to participate in a group discussion concerning the couples' experience of breast cancer. To capture different experiences, we purposively sampled women of different ages. This study was approved by the appropriate ethics committees; all participants gave signed consent.

Women and their spouses participated in separate groups [37]. Six groups, three with patients (n=35) and three with spouses (n=35), were conducted (Quebec City - 4 groups; Montreal - 2 groups) in September 2007 (table 2). A very experienced male professional moderator led all the groups. All groups lasted approximately 2 hours. Each participant received 50\$ to cover expenses possibly incurred by participation.

The moderator informed participants that members of the research team would be observing from behind a one-way mirror. He used a semi-structured topic guide developed in collaboration with the research team. He began the discussions by asking participants to talk generally about their experience concerning the role played by the spouse/partner after diagnosis, during treatments or afterwards. Then the different messages directed to themselves and their spouse was successively presented to participants using PowerPoint. The moderator asked participants for feedback

concerning the relevance and the acceptability of each message (table 3). Finally, both women and spouses were asked to indicate the four messages intended for them they considered most useful.

Data analysis. Verbatim transcriptions were made of each group's audiotaped discussion. We used content analysis in order to provide a synthesis of reactions to the messages in each theme. We looked for evidence of the relevance and acceptability of the messages. A message was considered relevant when it referred to the participants' personal experience and/or when it might be useful, from the participants' perspective, in facilitating adjustment to cancer. As for acceptability, criteria used were whether the meaning of the message was clear, and the choice of words and tone appropriate. Then one author (SG) and a research assistant independently read all verbatim transcriptions and coded the main extracts related to either the relevance or the acceptability of the messages presented. Word processing software (Weft-QDA; <http://www.pressure.to/qda/>) was used to organise and sort extracts. All the extracts related the messages were coded, with 100 % agreement between coders. Because patient and spouse messages differed slightly, the data for each were analyzed independently using this same procedure.

Here we report on the most revealing comments on the messages. All verbatim comments were translated from French and verified by a native English speaker and professional translator (SG, EM, SP).

Findings

Message Form And Content

Messages for both the patient and the spouse were categorized into four themes: communication, practical considerations related to cancer and treatments, life as a couple and sexuality (table 4). For two themes – those relating to communication and sexuality – messages were virtually identical. The other themes contained messages that differed slightly given the different roles and needs of the two partners.

Within themes, there were messages that related individually to the person receiving the message, and messages relative to interactions as a couple member. Some messages for the spouse had no counterpart for the woman, and vice versa.

Validation From The Viewpoint Of Patients And Spouses

Most participants found interesting the idea of being guided and helped in their adjustment to breast cancer. *“If a booklet like this could be produced [...] to clarify things, if it’s used to help some people, then I think that these different points could be appropriate”* (spouse, group 2).

Communication. Most patients felt personally concerned by the message: “Don’t assume that you know what your partner is feeling”, which seemed to make sense. *“We tend to think that we know everything about our partner, but in fact both of us keep some things to ourselves.”* (patient, group 3) Another woman went further, adding that her partner *“never told me how he was feeling. I often asked him, I kept asking “Are you worried? How are you feeling?” He answered: “No, think about yourself”. I would have liked to hear him say: “Yes, I am worried...”* (patient, group 3). However, some patients

as well as many spouses found the formulation of this message negative. Some spouses also said they didn't understand the rationale behind the message: *"Shouldn't we tell her we know how she feels if we do know?"* (spouse, group 1).

Even if both partners were willing to communicate about cancer, there seemed to be a gap between patients' and spouses' perceptions of the necessity of sharing feelings. As mentioned, some patients regretted not knowing what their partner was feeling but would have liked to. On the other hand, several spouses did not seem ready to share their feelings with their partner, saying that it was not the right time to do so as their partners already had enough to deal with: *"Talk about your fears... there's no way that I am going start talking about my innermost feelings and the rest. I want her to share her fears with me."*(spouse, group 1). However, one patient pointed out that previous patterns in the couple's life would influence how they communicate about cancer: *"One thing is sure, if you didn't communicate before ... if you were living "separate" lives in this regard, you're not going to start because of illness"* (patient, group 3).

For patients, one of the most relevant messages about communication was: "Don't only talk about the cancer: talk about regular everyday things and events too". Most patients were receptive to this kind of message, adding that it is important not only with their partner, but also with family and friends.

The spouses had mixed reactions concerning the relevance of this message: "Crying can make you feel better". Some reported being uncomfortable crying in the presence of their partner at the time she was confronting the illness. Others said that the message was not really relevant or necessary as crying can just happen anyway. Finally, some

thought that this message might be important for men who believe that a man should not cry in front of his partner: *"There were moments when crying was really, really beneficial and I think it is important that some men be reassured about it"* (spouse, group 3). A few spouses reacted negatively to this message, saying that it was almost an insult to their common sense. One said: *"For me, this isn't relevant. It's like saying 'eating can be good for you'. It's obvious"* (spouse, group 2).

Practical considerations. With respect to the message "Go with your partner to her medical appointments", all spouses said they had accompanied their partner to most of the medical appointments and that doing so seemed to be helpful for both partners. However, some patients recommended modifying the formulation to make it less affirmative or constraining because it does not take into account the context in which illness occurs. For example, it may be more challenging for couples with children to have the spouse present for appointments if he has to deal with family tasks or others who cannot take time off work. Spouses too felt that the message did not take into consideration the spouse's availability and what the patient herself wanted. Nonetheless, many spouses considered the sub-themes of this message, "Get information yourself [...]", "Be helpful by noting down information [...]", and "Participate in discussions [...]" very relevant. These messages seemed to be concrete for both patients and spouses, and most participants saw a link between these messages and their personal experience.

Reactions to the messages about choosing the wig were numerous. Almost all patients thought their spouse was not the right person to help them do this: *"It's*

irrelevant because he's got no business being there" (patient, group 2) even if a few would have liked to have been supported by their partner in this task. For spouses, the response was almost unanimous: in their view there were other people who would be better for helping the woman with this task. However, they agreed that they would accompany their partner if that was what she wanted.

In general, spouses agreed that the message – unique to them – "Manage visits and phone calls to your home" was relevant. Many mentioned the importance of considering the patient's wishes in this regard, and of discussing this with her. However, some said that phone calls were perceived by the patient as an important source of support: "[...] *the phone was ringing; this is a support [...]. It helped her, yes*" (spouse, group 1).

Life as a couple. The content of the messages presented in this section was generally well received by both patients and spouses. Some mentioned the importance of trying to continue activities and projects "as before" in order to keep continuity in the couple's life. Most patients mentioned that since some women might find it hard to be active, depending on their energy level, care should be taken in the formulation of this message so that it does not generate guilt.

Patients and spouses had different opinions about the following messages: "Find ways to be close to your husband/partner that are not sexual in nature" (for patients) or "Show your tenderness in ways that are not sexual" (for spouses). While several patients and spouses found their particular message relevant and useful for their adjustment, a large number of participants thought the message was quite inappropriate in the sense that such an intimate aspect of the couple's life should not be addressed by a one-line

message. One spouse said: *"Your love, your tenderness in a non-sexual way, I think we have judgment, we know there are moments that are less favorable than others"* (spouse, group 1). A patient suggested keeping the main idea but taking out the reference to "sexual": *"... they don't even need to use the word "sexual" here. "Find ways to feel close to your partner", period [...], the word "sexual" shouldn't be there"* (patient, group 1).

The message for spouses: "Be around, available for your wife/partner" generated discussion on the importance of communication in order to make each partner aware of how the woman wants to be supported. Spouses also found it necessary to use their judgment about whether or not they should be available and present for the woman. In general, spouses reported that their presence and availability was an obvious way to support her. However, some mentioned the importance of finding a balance between not being around enough and being around too much. One said: *"At one point, she started saying to me: Listen, you're around too much, go see your buddies, go play pool, do what you used to do before"* (spouse, group 2).

A new theme related to "creativity" emerged from the discussion groups of both patients and spouses. This "creativity" was seen as an effective coping strategy during the cancer experience. One spouse talked about the importance for the couple of having their own personal projects as a way of coping. Suggestions were to present a message that would be related to it, like: *"Do some things you've never done, something you've never allowed yourself to do [...] be creative, imaginative"* (patient, group 1) and *"These are only directives. I think there's something imaginative, constructive missing.*

Create projects, talk about the future, be positive. [...] find a common project" (spouse, group 1). For several participants, having a message of this nature would be more effective and more clearly related to their own experience than the ones that were presented.

Sexuality. Participants felt that sexuality was a key aspect to be addressed in adapting to breast cancer. Contrary to many other messages we tested, the one "Be aware that the illness can affect the sexual part of your life, and that adjustments may be required", which was identical for patients and spouses, was seen by the majority of participants as being too weak. Most patients and spouses said the message was not sufficiently affirmative as the illness would certainly have an impact on sexuality. Some patients thought that the message would be useful to validate and normalize the potential challenges related to sexuality. *"Maybe if we read somewhere it is normal to have sexual problems and that is normal ...Then perhaps we would not have so many questions when we experience them"* (patient, group 2).

Patients and spouses also agreed on the fact that it was relevant for the couple to give themselves time to readjust. Most patients talked about a needed pause in their sexual life. One woman said: *"I agree with this because it seems like it's a period when we have to give each other time, we have to give time to our couple, it's like a time out, as if we made a pause in the passage of time"*(patient, group 1). Some spouses talked about the necessity of respecting the woman's rhythm. In terms of intimacy, they talked about adjusting themselves to their partners' desires but not necessarily of stopping sexual activity. One spouse said: *"We didn't close the door in any definitive way, but it*

wasn't the same frequency, and not the same thing [...]. We dealt with that and it gradually came back" (spouse, group 2).

Some patients would have liked to have concrete advice about ways to have intercourse. For example, a woman suggested adding specific advice under the message "Explore new ways to be physical together". She remarked: *"What would be the new ways? That's what I'd like to know!"* (patient, group 2). Other patients considered this message irrelevant because a new adjustment in terms of physical intimacy just came naturally. As did the patients, the spouses also reported mixed reactions. Some mentioned that they naturally focused on other ways of expressing their love and tenderness without having to read this kind of message. One spouse said he would have liked to have more information on the effects of breast cancer on sexuality right from the time of diagnosis. But others found this message inappropriate as it was considered as much too intrusive in their life as a couple.

Messages considered most useful. Among both women and spouses, the message most frequently ranked as useful came from the theme of relating to practical aspects, and were endorsed by more than two thirds of each group (table 4: shaded). For women, it was the message related to asking for the help needed, and spouses the message identified was the about medical appointments (getting information, noting things down, and participating in medical discussions). Of the remaining three most frequently endorsed messages (by at least one third or more, also shaded), one each came from the remaining three themes and were the same for women and spouses.

Acceptability of the message format. Despite overall message content being generally considered relevant by both the patients and their spouses, message format was not. Participants noted two particular elements in this regard; the use of very brief tips, and the tone resulting from the use of the imperative tense. Both these elements seemed to irritate many participants. The use of messages was criticized as possibly suggesting that there is only one way to adjust to breast cancer or to help their partner do so. A patient said: *"It seems to me that it's too directive."* *"If you want things to work, this is the way things have to be; but we are not at school"* while someone else added *"It's like a recipe"* (patients, group 2). With respect to the tone created by use of the imperative, one spouse even said: *"There's a sort of moralizing tone that is annoying"* (spouse, group 3).

Discussion

Overall, findings from focus groups suggest that these themes and messages, based on information contained in documents prepared by several national cancer organizations, were seen as relevant to both breast cancer patients and their spouses. Indeed, most participants found interesting the idea of being guided and helped in their adjustment to breast cancer, and their assessments of the messages most useful to them were similar.

Participants also reported a certain mismatch between the information content of the messages, which was judged relevant, and their wording, which in several cases was judged to be too simplistic. There was a tension created by trying to provide important information worded as "brief messages" when, in reality, both the patients and spouses

had very specific and complex experiences. It may have been difficult and irritating for several participants to imagine that this very deep, threatening and personal experience could be generalized and summarized in a short series of one-sentence messages. There is also considerable challenge in finding the appropriate level of specificity in the messages, some of which were too specific and did not apply in some cases (e.g. purchase of a wig), and some of which were too general and therefore trivial or misunderstood by some participants (e.g. “Reassure your partner about your love for her”) or judged as obvious (e.g. “Be attentive to one another”).

Our findings also indicate that it is challenging to develop brief messages that are both flexible but inclusive, given variation in couple dynamics. A couple already has its own specific way of relating pre-diagnosis which members bring to the cancer experience. It is important to realize that some messages – even if improved in wording and tone – may never be seen as relevant by certain couples, depending on their pre-diagnosis dynamic. For example, a couple who had difficulty communicating before the illness will probably not radically improve its communication at the time of the diagnosis [21-22].

The reporting of this study generally follows recent standards for qualitative research [38]. However, this study also has potential limitations. One is the homogeneity of the couples who participated; all were relatively well-educated French-speaking Caucasians from one Canadian province. We also targeted participants thought to be articulate enough to express their reactions to the messages in the focus group setting. We did not specifically ask participants to suggest other relevant messages, although a

new theme - that of having new projects – did emerge nonetheless. Finally we cannot be sure that couples much closer to diagnosis, without benefit of time and insight, would react similarly. When reformulated, it will be important to verify that the content is acceptable to such couples too.

The extensive data collected during these focus groups provides valuable new information about the general value and appropriateness of these messages. The information contained in the messages appeared appropriate and relevant to both couple members as the basis for the development of a brief informational intervention. However, the message format requires considerable modification. To improve the presentation of the content, we are considering the development of “life stories” in which the patient, her spouse or the couple would share their own experience while emphasizing relevant information and strategies. The experiences recounted could be organized using the same themes and messages as those we tested. Indeed, the discussions of focus group participants concerning these themes were very rich, and could potentially serve as the basis for an improved presentation of issues and strategies to help couples dealing with breast cancer.

Disclosure of conflict of interest

The authors declare that they have no conflict of interest.

References

1. Baider L, Walach N, Perry S, Kaplan De-Nour A. Cancer in married couples: higher or lower distress? *J Psychosom Res* 1998;45(3):239-48.
2. Foy S, Rose K. Men's experiences of their partner's primary and recurrent breast cancer. *Eur J Oncol Nurs* 2001;5(1):42-8.
3. Maunsell E, Brisson J, Deschenes L. Psychological distress after initial treatment for breast cancer: a comparison of partial and total mastectomy. *J Clin Epidemiol* 1989;42(8):765-71.
4. Maunsell E, Brisson J, Deschenes L. Psychological distress after initial treatment of breast cancer. Assessment of potential risk factors. *Cancer* 1992;70(1):120-5.
5. Maunsell E, Dorval M, Drolet M, Mâsse B, Deschênes L, Robidoux A, et al. Spouse and patient distress about breast cancer. *Psycho-oncol* 2000;9(5 suppl):90.
6. Northouse L, Templin T, Mood D. Couples' adjustment to breast disease during the first year following diagnosis. *J Behav Med* 2001;24(2):115-36.
7. Northouse L. A longitudinal study of the adjustment of patients and husbands to breast cancer. *Oncol Nurs Forum* 1989;16(4):511-6.
8. Northouse LL, Swain MA. Adjustment of patients and husbands to the initial impact of breast cancer. *Nurs Res* 1987;36(4):221-5.
9. Omne-Ponten M, Holmberg L, Bergstrom R, Sjoden PO, Burns T. Psychosocial adjustment among husbands of women treated for breast cancer; mastectomy vs. breast-conserving surgery. *Eur J Cancer* 1993;29A(10):1393-7.
10. Sprung BR, Janotha BL, Steckel AJ. The lived experience of breast cancer patients and couple distress. *J Am Acad Nurse Pract* 2011;23(11):619-27.
11. Zahlis EH, Lewis FM. Coming to grips with breast cancer: the spouse's experience with his wife's first six months. *J Psychosoc Oncol* 2010;28(1):79-97.
12. Shapiro CL, Recht A. Side effects of adjuvant treatment of breast cancer. *N Engl J Med* 2001;344(26):1997-2008.
13. Ganz PA, Desmond KA, Leedham B, Rowland JH, Meyerowitz BE, Belin TR. Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study. *J Natl Cancer Inst* 2002;94(1):39-49.

14. Ganz PA, Rowland JH, Desmond K, Meyerowitz BE, Wyatt GE. Life after breast cancer: understanding women's health-related quality of life and sexual functioning. *J Clin Oncol* 1998;16(2):501-14.
15. Drolet M, Maunsell E, Mondor M, Brisson C, Brisson J, Masse B, et al. Work absence after breast cancer diagnosis: a population-based study. *Cmaj* 2005;173(7):765-71.
16. Lauzier S, Levesque P, Drolet M, Coyle D, Brisson J, Masse B, et al. Out-of-pocket costs for accessing adjuvant radiotherapy among Canadian women with breast cancer. *J Clin Oncol*;29(30):4007-13.
17. Lauzier S, Maunsell E, De Koninck M, Drolet M, Hebert-Croteau N, Robert J. Conceptualization and sources of costs from breast cancer: findings from patient and caregiver focus groups. *Psycho-oncol* 2005;14(5):351-60.
18. Figueiredo MI, Fries E, Ingram KM. The role of disclosure patterns and unsupportive social interactions in the well-being of breast cancer patients. *Psycho-oncol* 2004;13(2):96-105.
19. Maunsell E, Guay S, Yandoma E, Dorval M, Lauzier S, Provencher L, et al. Patterns of confidant use among patients and spouses in the year after breast cancer. *J Cancer Surviv* 2009;3(4):202-11.
20. Maunsell E, Dorval M, Drolet M, Mâsse B, Robidoux A, Falardeau M, et al. Spouse and patient perceptions of breast cancer intrusiveness. *Psycho-oncol* 2000;9(5 (suppl)):35.
21. Dorval M, Guay S, Mondor M, Masse B, Falardeau M, Robidoux A, et al. Couples who get closer after breast cancer: frequency and predictors in a prospective investigation. *J Clin Oncol* 2005;23(15):3588-96.
22. Dorval M, Maunsell E, Taylor-Brown J, Kilpatrick M. Marital stability after breast cancer. *J Natl Cancer Inst* 1999;91(1):54-9.
23. Manne S, Ostroff J, Winkel G, Goldstein L, Fox K, Grana G. Posttraumatic growth after breast cancer: patient, partner, and couple perspectives. *Psychosom Med* 2004;66(3):442-54.
24. Fergus KD, Gray RE. Relationship vulnerabilities during breast cancer: patient and partner perspectives. *Psycho-oncol* 2009;18(12):1311-22.

25. Control CSfC. The Canadian Strategy for Cancer Control: A Cancer Plan for Canada. 2006; Available from: http://www.partnershipagainstcancer.ca/wp-content/uploads/CSCC_CancerPlan_20061.pdf.
26. National Breast Cancer Centre and National Cancer Control I. Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. Camperdown, NSW: National Breast Cancer Centre; 2003.
27. Redman S, Turner J, Davis C. Improving supportive care for women with breast cancer in Australia: the challenge of modifying health systems. *Psycho-oncol* 2003;12(6):521-31.
28. Comité consultatif sur le cancer. Programme québécois de lutte contre le cancer: Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe (In particular, chapter: Le soutien dès l'annonce du diagnostic, pp 165-174). Québec: Ministère de la santé et des services sociaux, Gouvernement du Québec; 1998.
29. Bultz BD, Specia M, Brasher PM, Geggie PH, Page SA. A randomized controlled trial of a brief psychoeducational support group for partners of early stage breast cancer patients. *Psycho-oncol* 2000;9(4):303-13.
30. Christensen DN. Postmastectomy couple counseling: an outcome study of a structured treatment protocol. *J Sex Marital Ther* 1983;9(4):266-75.
31. Hoskins C, Haber J, Budin W, Cartwright-Alcares F, Kowalski M, Panke J, et al. Breast cancer: education, counseling, and adjustment - a pilot study. *Psychological Reports* 2001;89(3):677-704.
32. Hoskins CN. Promoting adjustment among women with breast cancer and their partners: a program of research. *J N Y State Nurses Assoc* 2001;32(2):19-23.
33. Kayser K. Enhancing dyadic coping during a time of crisis: a theory-based intervention with breast cancer patients and their partners. In: Revenson T KK, Bodenmann D., editor. *Couples coping with stress: emerging perspectives on dyadic coping*. American Psychological Association (APA): Washington, 2005.
34. Manne SL, Ostroff JS, Winkel G, Fox K, Grana G, Miller E, et al. Couple-Focused Group Intervention for Women With Early Stage Breast Cancer. *J Consult Clin Psychol* 2005;73(4):634-46.
35. Scott JL, Halford WK, Ward BG. United we stand? The effects of a couple-coping intervention on adjustment to early stage breast or gynecological cancer. *J Consult Clin Psychol* 2004;72(6):1122-35.

36. Morgan DL. Planning focus groups. Sage Publications: London, 1998.
37. Morgan DL. Focus groups as qualitative research. Sage Publications: London, 1988.
38. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* 2007;19(6):349-57.

Table 1

Documents, Booklets and Lists of key Ideas Reviewed for Relevant Content

USA:

-
- Communicating with your partner – Livestrong Lance Armstrong Foundation
 - When the woman you love has breast cancer – Y-Me National Breast Cancer Organization
 - When someone you love is being treated for cancer – National Cancer Institute
 - Some things a husband or partner in life can do to help – Men Against Breast Cancer
 - If someone you love has breast cancer – Susan G. Komen For The Cure
 - Talking with your partner – Susan G. Komen For The Cure
 - Husbands: 10 ways to be there when your wife has breast cancer – Y-ME National Breast Cancer Organization

Canada:

- Faire face au cancer: Un guide à l'intention des personnes atteintes de cancer et de leurs aidants – Société canadienne du cancer
- Aider une personne atteinte de cancer: ce que vous pouvez faire – Société canadienne du cancer

Australia:

- A guide for the partners of women with breast cancer – Queensland Cancer Fund
- A guide for women with early breast cancer – National Breast Cancer Centre

Great Britain:

- In it together – for partners of people with breast cancer – Breast Cancer Care
 - Sexuality, intimacy and breast cancer – Breast Cancer Care
-

Table 2

Socio-Demographic and Treatment Characteristics of the 70 Study Participants

	Women (n=35)	Spouses (n=35)
Recruitment site		
Quebec	24	24
Montreal	11	11
<u>Socio-demographic characteristics</u>		
Age (years):		
< 40	4	3
40-49	10	10
50-59	10	8
60-69	9	8
70-79	1	0
≥ 80	1	2
Not reported	-	1
Mean (range)	52 (29-84)	53 (33-99)
Years lived together (number):		
< 10	5	-
10-19	6	
20-29	8	
30-39	8	
≥ 40	3	
Not reported	5	
Mean (range)	23 (2-53)	

Table 2

*Socio-Demographic and Treatment Characteristics of the 70 Study Participants
(continued)*

	Women (n=35)	Spouses (n=35)
Highest educational level completed:		
Primary school	0	1
High school	9	5
Collegial level	11	11
University	15	17
Not reported	-	1
Working at diagnosis:		
No	8	9
Yes	27	25
Not reported	-	1
For couples who had children (n=27):		
children presently cohabiting with them:		
No	11	—
Yes	16	
<u>Medical characteristics</u>		
Time since diagnosis (months): mean		—
(range)	14 (3-21)	
Not reported	2	

Table 2

*Socio-Demographic and Treatment Characteristics of the 70 Study Participants
(continued)*

	Women (n=35)	Spouses (n=35)
Type of mastectomy:		
Partial	17	—
Total	18	
Interventions, treatments received:		
Axillary dissection / sentinel node biopsy	24	—
Adjuvant radiotherapy	26	
Adjuvant chemotherapy	30	
Adjuvant hormone therapy	24	

Table 3

Typical Questions Used by the Moderator in Group Discussions

-
- Is the meaning of the messages clear? *
 - Are the messages relevant?
 - Would you have found these messages useful at the time you were going through the process of diagnosis and getting treated?
 - How do you react to /feel about these messages?
-

* “Messages” plural used here because the moderator would often seek feedback about groups of messages in a theme, rather than asking one by one about each theme’s messages

Table 4

List of Messages Contained in the Prototype Informational Intervention

	Messages for the woman	Messages for the spouse
Communication	<p>Be willing to listen to one another</p> <p>Don't just talk about the cancer: talk about regular everyday things and events too</p> <p>Don't assume that you know what your partner is feeling</p> <p>Talk about your fears concerning the illness, but also about other difficulties that you have coped with successfully together in the past</p> <p>Be aware of each other's feelings, and encourage one another to talk about them</p>	<p>Crying can make you feel better</p>
Practical considerations	<p>Ask your partner to go with you to your appointments</p> <p>Ask for the help you need</p> <p>Let your partner know about the things you want to keep on doing</p> <p>Suggest that your partner go with you to choose your wig (if this applies to your situation)</p>	<p>Go with your wife/partner to her medical appointments</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Get information yourself about the disease and the treatments ● Be helpful by noting down information, appointments and questions for the medical team ● Participate in discussions with the medical team <p>Don't be overprotective toward your partner, let her do the things she is able to</p> <p>Ask your partner what she wants you to do to help her, and when</p> <p>Offer to help her choose a wig (if this applies to your situation)</p> <p>Manage visits and phone calls to your home</p>

Table 4

List of Messages Contained in the Prototype Informational Intervention (continued)

	Messages for the woman	Messages for the spouse
Life as a couple	Do things together to change the focus including going out and doing enjoyable things and activities	
	Find ways to be close to your husband/partner that are not sexual in nature	Show your tenderness in ways that are not sexual
		Reassure your wife/partner about your love for her
		Be around, available for your wife/partner
Sexuality	Give yourselves time to get readjusted as a couple	
	Be aware that the illness can affect the sexual part of your life, and that adjustments might be required	
	Explore new ways to be physical together	

Messages in a single cell encompassing both “woman” and “spouse” columns were identical for both groups

(Shading indicates the four messages considered most useful by each group. For messages that were identical for woman and spouse, shading indicates this ranking in both groups.)

Appendix A: Internet sites of cancer organizations consulted

Canada:

- Quebec Breast Cancer Foundation
- Canadian Breast Cancer Network :
- Réseau d'échange d'information du Québec sur le cancer du sein
- Réseau québécois pour la santé du sein
- Canadian Breast Cancer Research Alliance
- Canadian Association of Psychosocial Oncology
- Canadian Cancer Society
- Regroupement des professionnels pour la santé du sein :
- Action Cancer Ontario
- National Cancer Institute of Canada
- Organisation québécoise des personnes atteintes de cancer
- Canadian Partnership against cancer:
- Réseau québécois d'action pour la santé des femmes :
- Canadian Health Network
- Ontario Breast Cancer Information Exchange Partnership
- Wellspring
- Willow Breast Cancer Support Canada

USA:

- Lance Armstrong Foundation
- National Cancer Institute
- American Cancer Society
- Partners in Coping
- Men Against Breast Cancer
- Y-ME National Breast Cancer Organization
- Breast Cancer Fund
- Families Living With Illness
- Living Beyond Breast Cancer
- Memorial Sloan-Kettering Cancer Center
- Breastlink
- Susan G. Komen For The Cure
- National Breast Cancer Coalition

Australia:

- National Breast Cancer Centre
- Queensland Cancer Fund
- Breast Cancer Network Australia
- Breast Cancer Knowledge Online
- Cancer Council Australia

Great Britain:

- Cancer Backup
- Northern Cancer Network
- Breast Cancer Care

International:

- Cochrane Collaboration

Discussion générale

L'expérience du cancer demeure un défi important à relever pour les deux partenaires du couple. Ces derniers doivent faire face à plusieurs changements auxquels ils doivent s'adapter. Au moment où la patiente lutte contre la maladie, voire même pour sa survie, le conjoint est, quant à lui, appelé à soutenir sa partenaire alors qu'il se retrouve lui-même dans une situation de déséquilibre et de besoin pour s'adapter à la situation vécue (diagnostic, changement de rôles, de responsabilités, etc.). Il existe donc un réel défi d'aider les deux partenaires à s'adapter à la maladie.

Rappelons que l'étude visait deux objectifs, soit 1) identifier les composantes clés, formulées sous forme de messages, qui seraient la base d'une brève intervention informationnelle visant à aider les couples qui font face au cancer du sein et 2) valider la pertinence et l'acceptabilité de ces messages selon le point de vue des femmes atteintes d'un cancer du sein non-métastatique et de leur conjoint.

Dans un premier temps, l'objectif 1 (identifier les composantes clés) nous a menés à analyser le contenu de plusieurs documents provenant d'organisations connues dans le domaine de l'oncologie. À partir des composantes identifiées, une vingtaine de messages a été générée et catégorisée en quatre thèmes : la communication, les aspects pratiques, la vie à deux et la sexualité. Ces quatre thèmes sont similaires à ceux retrouvés dans les

brochures et les sites web des différentes organisations nationales œuvrant auprès des personnes atteintes de cancer.

Dans un second temps, l'objectif 2 (valider la pertinence et l'acceptabilité de ces messages) nous a permis de rencontrer 35 couples dans le cadre de *focus groups*. Les participants ont été questionnés afin de savoir si les messages se rapprochaient de leur expérience personnelle ou s'ils auraient pu être utiles pour faciliter leur adaptation au cancer du sein. Leur point de vue était également demandé sur leur compréhension des messages, sur la clarté de ceux-ci et sur le choix des mots utilisés.

La réceptivité et l'analyse des propos tenus par les participants au cours des six *focus groups* réalisés permettent de constater que le contenu des messages est adéquat et pertinent dans la plupart des cas. De façon générale, les commentaires des participants confirment l'importance de s'intéresser au conjoint et non exclusivement à la femme atteinte du cancer du sein. Par exemple, des femmes rapportent avec déception l'absence de services destinés à leur conjoint, et la plupart des participants trouvent intéressante l'idée d'être guidés dans leur adaptation. Dans une approche de santé des populations, il est attendu que les conseils, ou messages, ne plaisent pas nécessairement à l'ensemble de la population à laquelle ils s'adressent et qu'ils ne fassent l'unanimité. De fait, nous avons considéré qu'un message était jugé pertinent lorsque : 1) au moins un participant le commentait positivement et 2) aucun commentaire n'avait été émis à l'égard du message en question. Néanmoins, les commentaires des participants, femmes atteintes et

conjointes, nous amènent aussi à remettre en question la formulation ainsi que le mode de transmission des messages. Des participants trouvent aussi que certains messages sont trop spécifiques et qu'ils ne s'appliquent pas à leur expérience personnelle. À l'opposé, d'autres messages semblent trop généraux, peu clairs ou évidents pour les participants. Ainsi, bien que le contenu de plusieurs messages soit bien reçu, leur forme (conseils) et le ton employé (utilisation de l'impératif) le sont moins et semblent même engendrer une résistance chez plusieurs participants.

« Je trouve qu'il manque quelque chose d'imaginatif, de constructif [...]. C'est juste des directives, c'est directif : fais ça, fais-ça, fais-ça ». (Un participant)

« ...Il me semble que ça fait un peu directeur. Ça fait un peu : « voilà, c'est comme ça que ça marche, si vous voulez que ça marche, c'est comme ça que ça doit aller ». On n'est pas à l'école... ». (Une participante)

Ces exemples reflètent l'impression chez les participants qu'il n'existe qu'une seule et bonne façon de faire pour s'adapter ou aider sa conjointe. Ils permettent effectivement de remettre en question le ton utilisé pour la formulation des conseils, qui est perçu comme directif et restrictif, et font même réfléchir quant au concept d'*empowerment*. Ce dernier, qui pourrait se définir comme le pouvoir d'agir, vise à ce qu'une personne développe un plus grand contrôle sur sa réalité en mettant l'accent sur ses besoins, ses projets et ses ressources pour atteindre des objectifs importants pour elle (Dufort &

Gúay, 2002). Or, à la lumière de ce que les participants rapportent, il semble que les modalités de l'intervention ne rencontrent pas l'objectif recherché de favoriser un sentiment de contrôle sur la situation; elles semblent plutôt éveiller chez eux le sentiment d'être infantilisés.

Les groupes de discussion ont donc permis de comprendre qu'il y a une discordance entre le contenu de l'intervention et la façon dont les messages ont été formulés (ton). Le défi consiste à trouver le niveau approprié de spécificité des messages afin qu'ils soient bien compris et endossés par les patientes et leur conjoint. Ces derniers ont vécu une expérience douloureuse qu'ils perçoivent sans doute de façon spécifique et complexe. Il pourrait s'avérer difficile, voire même frustrant, pour les participants d'imaginer qu'une expérience si personnelle et profonde puisse être résumée en une série de courts messages. La réaction négative de participants à l'égard du ton de certains messages pourrait donc découler de cette hypothèse. Parmi les besoins des patientes et de leur conjoint, rappelons que ces derniers rapportent vouloir avoir des occasions de discuter avec le personnel médical de leurs préoccupations (McIllmurray et al., 2001). Il est possible que le fait de présenter des messages sous un tel format ne réponde pas à ce besoin. Cet élément serait à prendre en considération dans le développement de l'intervention finale, en faisant en sorte qu'un membre du personnel médical « reprenne » brièvement les éléments de l'intervention avec eux ou répondent à leurs questions, par exemple.

Les résultats de cette étude permettent de confirmer l'aspect novateur du projet et de confirmer sa pertinence auprès des couples qui vivent l'expérience du cancer du sein. Aucune intervention psychosociale s'adressant aux deux partenaires et s'inscrivant dans l'approche de santé des populations n'est connue à ce jour. Cette intervention brève viendrait donc s'ajouter au répertoire de celles existantes, en ciblant les couples dès le moment du diagnostic et en s'adressant à toutes les nouvelles patientes et à leur conjoint. Ces aspects lui confèrent son caractère unique. Un document publié par le Comité des représentants de la population atteinte de cancer et des proches au Québec (REPOP) en mars 2005 recommande, entre autres, qu'une « trousse de brousse » visant à répondre au besoin d'information et de soutien psychologique et affectif soit préparée et remise aux patients dès l'annonce d'un diagnostic de cancer. C'est particulièrement ce à quoi l'intervention proposée tenterait de répondre. Les résultats des *focus groups* ont apporté des informations pertinentes quant aux éléments dont il faut tenir compte dans la poursuite de cette recherche. Considérant les différents commentaires formulés par les participants dans cette étude, il demeure différentes lacunes par rapport à lesquelles il serait souhaitable de porter une attention (formulation des conseils, modalités d'intervention, etc.). Le format « conseils sur papier » laisse croire qu'il s'agit d'une recette pour s'adapter et ne semble pas favoriser un sentiment de contrôle sur la situation. « Les intervenants doivent garder en tête que les personnes (patientes et conjoints) possèdent les forces et les capacités de prendre des décisions au niveau de la définition de leur besoin et du choix des ressources particulières et des sources de support qu'elles souhaitent obtenir » (Dunst & Trivette, 1996). « On n'est pas à l'école »

est un exemple de commentaire entendu qui va à l'encontre de cette idée. Ainsi, il serait certainement souhaitable de bonifier les messages, en les reformulant ou en les présentant selon une modalité différente. À cet égard, la présentation de vignettes cliniques dans lesquelles des couples parleraient de leur expérience du cancer du sein pourrait être intéressante à privilégier, en évitant un ton directif et restrictif. Ces vignettes pourraient être présentées tôt après le diagnostic, avant que les difficultés ne revêtent un caractère chronique, puisque les besoins d'information et de soutien risquent de se manifester dès la période d'investigation et de dépistage et (Comité des représentants de la population atteinte de cancer et des proches au Québec (REPOP), 2005) Par vignette clinique, nous entendons une courte présentation d'un exemple de la vie personnelle d'une femme, d'un conjoint ou d'un couple qui a vécu le cancer, et qui ferait référence à un conseil généré précédemment. Ces vignettes pourraient être présentées aux couples qui viennent d'apprendre le diagnostic de cancer du sein par le biais d'un court DVD. À titre d'exemple, le conseil : « demandez à votre partenaire de vous accompagner à vos rendez-vous » pourrait être présenté ainsi :

« Ça me faisait plaisir que Pierre m'accompagne à mes rendez-vous. Il était là pour me soutenir et ça me faisait une présence sécurisante. Par contre, je comprenais aussi que ça n'adonne pas toujours, il devait continuer à travailler, alors j'en profitais pour demander à ma sœur de m'accompagner à l'occasion ».

En utilisant une telle approche, les personnes visées risquent de se sentir davantage interpellées et « responsables » de leur adaptation. Tout en conservant une formulation simple, claire et brève, la vignette clinique renvoie davantage à l'expérience émotionnelle, plutôt que rationnelle, et viserait davantage l'unicité de chacun des couples. Des vignettes cliniques seraient sans doute davantage collées à la réalité des couples qui vivent l'expérience du cancer du sein, et elles permettraient de « contextualiser » les messages et ainsi améliorer la réceptivité des couples.

Une fois les modifications apportées à l'intervention, un petit échantillon de couples pourrait être consulté pour donner son point de vue sur l'intervention bonifiée. Suite aux commentaires reçus et aux dernières modifications apportées, une version pilote de l'intervention pourrait être pré-testée auprès de *focus groups* avec l'objectif de préciser les bases l'intervention, mais aussi de créer un guide d'accompagnement pédagogique pour les intervenants qui seraient appelés à l'utiliser éventuellement.

Forces de l'étude

L'idée de considérer une intervention selon une approche de santé des populations est novatrice. Cette approche vise à mettre sur pied, entre autres, des interventions minimales, peu coûteuses et destinées à toutes les patientes et leur conjoint, tôt dans la trajectoire de soins. Une intervention telle que proposée dans cette étude pourrait facilement être reproductible, et ceci permettrait donc d'assurer sa pérennité. Bien que des services existent actuellement, ce type d'intervention informationnelle permettrait à

toutes les patientes nouvellement diagnostiquées et leur conjoint d'avoir accès à un soutien psychosocial minimal. De plus, en mettant l'accent sur les deux partenaires, une intervention de ce type risque d'augmenter l'effet désiré en outillant les membres du couple plutôt que la femme atteinte seulement.

Limites de l'étude

Cette étude comporte aussi certaines limites. Les participants présentaient des caractéristiques homogènes qui pourraient engendrer un biais. Tous les participants sont d'origine caucasienne, parlent français et demeurent dans la province de Québec. Un des critères d'inclusion dans le cadre du recrutement était également qu'ils devaient être bien articulés pour exprimer leur point de vue. Il faudrait donc tenir compte de ces données dans le cas où les résultats seraient généralisés. De plus, les participants devaient avoir reçu le diagnostic de cancer du sein non-métastatique dans les 6 à 18 derniers mois. Ainsi, il est possible que les participants ne soient plus au même stade dans le processus d'adaptation que lorsqu'ils ont reçu le diagnostic. Comme l'objectif serait d'offrir cette intervention le plus tôt après le diagnostic, il est possible que les messages soient reçus différemment lorsque les participants n'ont pas encore eu le temps de prendre du recul face à la nouvelle. Finalement, il aurait été intéressant de questionner les participants sur un ou des thèmes à ajouter, au delà des quatre thèmes qui ont été présentés. Cet élément n'a pas été abordé en focus group en raison d'une contrainte de temps. À un niveau plus spécifique, les participants auraient pu être invités à proposer des messages qui leur semblaient pertinents et utiles afin de leur permettre de

collaborer plus activement à l'identification de composantes qui correspondent de la façon la plus fidèle à leur réalité.

Choix méthodologiques

La soumission de l'article selon les normes précises de la revue *Psycho-Oncology* a impliqué que nous fassions des choix méthodologiques. Par exemple, tous les messages présentés aux participants n'ont pas été relevés dans la présentation des résultats. Deux motifs expliquent ceci; d'abord, la façon de présenter les messages aux participants a fait en sorte que certains messages n'ont pas été commentés. Le modérateur présentait les messages par thème plutôt que de façon individuelle. Ainsi, les participants abordaient spontanément les messages qui les faisaient réagir. Ensuite, le manque d'espace et le nombre restreint de mots permis nous a menés à aborder les messages ou les verbatim les plus « significatifs » plutôt que tous les messages. Notons par ailleurs qu'au moment du dépôt final de cet essai, nous travaillons à modifier la présentation des résultats suite aux commentaires reçus de la part des correcteurs qui ont lu notre travail.

Retombées de l'étude

Cette étude permet d'identifier des pistes de recherche qui permettraient l'avancement des connaissances dans le domaine de l'intervention psychosociale en oncologie. Elle a permis d'identifier des forces et des difficultés inhérentes au développement d'une intervention informationnelle brève. Les thèmes et le contenu des messages pourraient toujours constituer les bases d'une intervention informationnelle

brève puisqu'ils ont été développés à partir d'un processus rigoureux et qu'ils ont été jugés adéquats par la plupart des patientes et de leur conjoint. La méthode utilisée dans cette recherche a conduit à l'identification d'éléments cruciaux à inclure dans un tel type d'intervention. Tel que discuté précédemment, l'idée de transmettre cette information par le biais de vignettes cliniques a resurgi lors de l'analyse des résultats. Par exemple, ces vignettes personnalisées pourraient être présentées par des couples ayant eux-mêmes vécu l'expérience du cancer du sein, sous forme écrite ou filmée. Ce type d'intervention pourrait par la suite faire l'objet d'une étude sur son efficacité selon différentes variables et permettrait de poursuivre l'objectif de développer une intervention informationnelle destinée aux deux partenaires du couple, tout en visant un nombre optimal de patientes atteintes de cancer du sein et de conjoints. Nous espérons donc qu'une intervention découlant de cette étude puisse être offerte aux couples touchés par le cancer du sein dans un avenir rapproché.

Conclusion

Offrir des services de qualité, basés sur les besoins de la personne et avec une conception globale de la personne, est un élément incontournable en oncologie au Québec. De plus en plus, les équipes médicales doivent s'appuyer sur un modèle biopsychosocial pour aider leurs patients, ce qui implique de prendre en considération toutes les sphères de la vie de la personne touchée par le cancer. Considérant le nombre exorbitant de personnes touchées par un cancer, en tant que patient, conjoint, enfant, sœur ou autre, il ne peut s'avérer qu'avantageux d'impliquer les proches dans la trajectoire de soins. Sachant que le conjoint est une source de soutien indéniable, l'idéal serait de l'intégrer dès l'investigation afin qu'il devienne un allié sur qui on peut compter.

Dans le cadre de cette recherche, nous avons tenté de préciser les composantes à intégrer dans une intervention qui serait destinée aux deux partenaires du couple dont la femme est atteinte d'un cancer du sein. Pour ce faire, nous nous sommes appuyés sur les données provenant de la littérature et des grandes organisations œuvrant auprès des patients. Des messages, qui constituent la base de l'intervention, ont été générés et catégorisés en quatre thèmes. Ils ont par la suite été présentés à des femmes atteintes de cancer du sein et leur conjoint. Par la réaction des participants à l'information fournie dans notre brève intervention (les messages), nous avons validé la pertinence de toutes

les composantes de l'intervention (p. ex., le soutien des proches lors des rendez-vous médicaux, l'impact du cancer du sein sur la sexualité du couple, etc.).

Développer et implanter une intervention auprès des deux membres du couple et dans une approche de santé des populations est une idée novatrice en psycho-oncologie. L'originalité de notre travail est qu'il met l'emphasis sur la patiente et son conjoint, et ce, dans le but que tous les « nouveaux couples » puissent bénéficier d'une intervention minimale. Un tel type d'intervention s'avère probablement plus accessible pour ceux qui ne souhaitent pas avoir recours à des soins psychosociaux plus spécialisés, dispensés par un professionnel de la santé. Le fait de répondre aux besoins d'information et de soutien psychosocial pourrait permettre aux couples de se sentir validés dans leur expérience. Par exemple, en constatant que les difficultés sexuelles sont fréquentes dans des situations similaires à la leur, cela peut les aider à se sentir compris dans ce qu'ils vivent comme difficultés. En donnant de l'information, ce type d'intervention veut favoriser le sentiment qu'ils peuvent jouer un rôle actif dans leur adaptation. Le fait de recevoir une brève intervention comme celle proposée pourrait aussi permettre de stimuler la communication au sein des couples, notamment en constituant un outil d'ouverture au dialogue, et ainsi même améliorer leur relation conjugale.

Références

- Angen, M. J., Simpson, J. S. A., MacRae, H., & Hundleby, M. (2003). Impact of a residential psychosocial program for cancer patients: A focus group investigation. *Advances in Mind-Body Medicine*, 19(3), 24-34.
- Austin, S. (2005). *La fatigue après un cancer du sein non-métastatique: niveau, évolution et relation avec les traitements adjuvants*. Québec : Université Laval.
- Baider, L., Walach, N., Perry, S. & Kaplan De-Nour, A. (1998). Cancer in married couples: Higher or lower distress? *Journal of Psychosomatic Research*, 45(3), 239-248.
- Bar-Tal, Y., Barnoy, S., & Zisser, B. (2005). Whose informational needs are considered? A comparison between cancer patients and their spouses' perceptions of their own and their partners' knowledge and informational needs. *Social Science and Medicine*, 60, 1459-1465.
- Beaver, K., Twomey, M., Witham, G., Foy, S., & Luker, K. A. (2006). Meeting the information needs of women with breast cancer: Piloting a nurse-led intervention. *European Journal of Oncology Nursing*, 10(5), 378-390.
- Ben-Zur, H., Gilbar, O., & Lev, S. (2001). Coping with breast cancer: Patient, spouse, and dyad models. *Psychosomatic Medicine*, 63, 32-39.
- Bilodeau, B. A., & Degner, L. F. (1996). Information needs, sources of information, and decisional roles in women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 23(4), 691-696.
- Bigatti, S. M., Wagner, C. D., Lydon-Lam, J. R., Steiner, J. L. & Miller, K. D. (2011). Depression in husbands of breast cancer patients: relationships to coping and social support. *Support Care Cancer*, 19, 455-466.
- Bultz, B. D., Speca, M., Brasher, P. M., Geggie, P. H. S., & Page, S. A. (2000). A randomized controlled trial of a brief psychoeducational support group for partners of early stage breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 9, 303-313.
- Burgess, C., Cornelius, V., Love, S., Graham, J., Richards, M., & Ramirez, A. (2005). Depression and anxiety in women with early breast cancer: Five year observational cohort study. *BMJ* 330(7493): 702. Récupéré le 10 juillet 2007 de <http://www.bmj.com/cgi/reprint/330/7493/702>

- Comité des représentants de la population atteinte de cancer et des proches au Québec (REPOP). (2005). *Besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches au Québec. Recommandations. Avis*. Récupéré en ligne le 22 juin 2012 de http://www.college-merici.qc.ca/collection/msss_quebec/besoins_pers_cancer.pdf
- Compas, B. E., & Luecken, L. (2002). Psychological adjustment to breast cancer. *American Psychological Society*, 11(3), 111-114.
- Dorval, M., Guay, S., Mondor, M., Mâsse, B., Falardeau, M., Robidoux, A., ... Maunsell, E. (2005). Couples who get closer after breast cancer: Frequency and predictors in a prospective investigation. *Journal of Clinical Oncology*, 23(15), 3588-3596.
- Dorval, M., Maunsell, E., Taylor-Brown, J. & Kilpatrick, M. (1999). Marital stability after breast cancer. *Journal of the National Cancer Institute*, 91(1), 54-59.
- Dufort, F., & Guay, J. (2002). *Agir au Coeur des communautés: la psychologie communautaire et le changement social*. Québec : Les presses de l'Université Laval, 410 p.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (1996). Empowerment, effective helpgiving practices and family-centered care. *Pediatric Nursing*, 22(4), 334-343. Dans D. St-Cyr Tribble, D. Gallagher, D. Paul, & J. Archambault. (2001). *Les pratiques d'empowerment en première ligne*. Rapport de recherche, Subvention CQRS et CRSH.
- Figueiredo, M. I., Fries, E., & Ingram, K. M. (2004). The role of disclosure patterns and unsupportive social interactions in the well-being of breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 13, 96-105.
- Ganz, P. A., Kwan, L., Stanton, A. L., Krupnick, J. L., Rowland, J. H., Meyerowitz, B. E., ... Belin, T. R. (2004). Quality of life at the end of primary treatment of breast cancer: First results from the moving beyond cancer randomized trial. *Journal of the National Cancer Institute*, 96(5), 376-387.
- Genevois, L., & Piccart-Gebhart, M. J. (2002). *Ce que vous aimeriez savoir à propos du cancer du sein : Recueil de réponses aux questions posées par des femmes ayant (eu) un cancer du sein*. Bruxelles : Fond Jean-Claude Heuson, Institut Jules Bordet.
- Gouvernement du Québec. (2007). *Programme québécois de lutte contre le cancer : pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*. Récupéré le 17 mars 2012 de <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/4b1768b3f849519c852568fd0061480d/9ce51b4b17b9919885257360005f398e?OpenDocument>

- Gray, R. E., Fitch, M., Greenberg, M., Hampson, A., Doherty, M., & Labrecque, M. (1998). The information needs of well, longer-term survivors of breast cancer. *Patient Education and Counseling*, 33, 245-254.
- Graydon, J., Galloway, S., Palmer-Wickham, S., Harrison, D., Rich-van der Bij, L., West, P., ... Evans-Boyd, B. (1997). Information needs of women during early and treatment for breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 59-64.
- Heinrichs, N., Zimmermann, T., Huber, B., Herschbach, P., Russell, D. W., & Baucom, D. H. (2012). Cancer distress reduction with a couple-based skills training: A randomized controlled trial. *Annals of Behavioral Medicine*, 43, 239-252.
- Hodgson, J. H., Shields, C. G., & Rousseau, S. L. (2003). Disengaging communication in later-life coping with breast cancer. *Families, Systems and Health*, 21(2), 145-163.
- Hoskins, C. N., Baker, S., Sherman, D., Bohlander, J., Bookbinder, M., Budin, W., ... Maislin, G. (1996). Social support and patterns of adjustment to breast cancer. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 10(2), 99-123.
- Kayser, K. (2005). Enhancing dyadic coping during a time crisis: A theory-based intervention with breast cancer patients and their partners. Dans T. Revenson, K. Kayser, & G. Bodenmann, (Eds). *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping*. (pp. 175-194). Washington.
- Kilpatrick, M. G., Kristjanson, L. J., Tatrjn, D. J., & Fraser, V. H. (1998). Information needs of husbands of women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 25(9), 1595-1601.
- Lauzier, S., Lévesque, P., Drolet, M., Coyle, D., Brisson, J., Mâsse, B., ... Maunsell, E. (2011). Out-of-pocket costs for accessing adjuvant radiotherapy among canadian women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 29(30), 4007-4013.
- Leventhal, H., Leventhal, E.A., & Van Nguyen, T. (1985). *Reactions to family illness: Theoretical models and perspectives*. Dans: D. C. Turk, & R. D. Kerns, (Éds), *Health, illness, and families: A life-span perspective*. New York: John Willey & Sons Inc.
- Levine, E. G., Eckhard, J., & Targ, E. (2005). Change in post-traumatic stress symptoms following psychosocial treatment for breast cancer. *Psycho-Oncology*, 14, 618-635.
- Marcus, A. C., Garrett, K. M., Kulchak-Rahm, A., Barnes, D., Dortch, W., & Juno, S. (2002). Telephone counselling in psychosocial oncology: A report from the Cancer information and counselling line. *Patient Education and Counseling*, 46, 267-275.

- Manne, S. L., Ostroff, J., Norton, T. R., Fox, K., Goldstein, L., & Grana, G. (2006). Cancer-related relationship communication couples coping with early stage breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 234-247.
- Manne, S. L., Ostroff, J., Winkel, G., Goldstein, L., Fox, K., & Grana, G. (2004). Posttraumatic growth after breast cancer: patient, partner, and couple perspectives. *Psychosomatic Medicine*, 66(3), 442-454.
- Manne, S. L., Ostroff, J. S., Winkel, G., Fox, F., Grana, G., Miller, E., ... Frazier, T. (2005). Couple-focused group intervention for women with early stage breast cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73(4), 634-646.
- Maunsell, E., Brisson, J., Deschênes, L., Frasure-Smith, N. (1996). Randomized trial of a psychologic distress screening program after breast cancer: effects on quality of life. *J Clin Oncol*, 14(10), 2747-2755.
- Marlow, B., Cartmill, T., Cieplucha, H., & Lowrie, S. (2003). An interactive process model of psychosocial support needs for women living with breast cancer. *Psychooncology*, 12(4), 319-330.
- McIllmurray, M. B., Thomas, C., Francis, B., Morris, S., Soothill, K., & Al-Hamad, A. (2001). The psychosocial needs of cancer patients: findings from an observational study. *European Journal of Cancer Care*, 10(4), 261-269.
- Naaman, S., Radwan, K., & Johnson, S. (2009). Coping with early breast cancer: couple adjustment processes and couple-based intervention. *Psychiatry*, 72(4), 321-345.
- Nezu, A., Nezu, C. M., Felgoise, S., McClure, K., & Houts, P. S. (2003). Project Genesis: Assessing the efficacy of problem-solving therapy for distressed adult cancer patients. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 71, 1036-1048.
- Northouse, L. L., Templin, T., & Mood, D. (2001). Couples' adjustment to breast disease during the first year following diagnosis. *Journal of Behavioral Medicine*, 24(2), 115-136.
- O'Mahoney, J., & Carroll, R. A. (1997). The impact of breast cancer and its treatment on marital functioning. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 4(4), 397-415.
- Pistrang, N., & Barker, C. (1995). The partner relationship in psychological response to breast cancer. *Social Science and Medicine*, 40(6), 789-797.

- Pujol, H. (2007). Préface. Dans Carrère D'Encausse, M. & Cymes, M. (2007). *Cancer : Toutes vos questions, toutes les réponses*. Neuilly-sur-Seine : Éditions Michel Lafon.
- Razavi, D., & Delvaux, N. (2002). *Interventions psycho-oncologiques : la prise en charge du patient cancéreux* (2^e éd.). Paris : Masson.
- Razavi, D., & Delvaux, N. (1998). *Psycho-oncologie : le cancer, le malade et sa famille*. Paris : Masson.
- Rees, C. E., Bath, P. A., & Lloyd-Williams, M. (1998). The information concerns of spouses of women with breast cancer: Patients' and spouses' perspectives. *Journal of Advanced Nursing*, 28(6), 1249-1258.
- Rutten, L. J., Arora, N. K., Bakos, A. D., Aziz, N., & Rowland, J. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research. *Patient Education and Counselling*, 57(3), 250-261.
- Sabo, D., Browns, J., & Smith, C. (1986). The male role and mastectomy: Support groups and men's adjustment. *Journal of Psychosocial Oncology*, 4, 19-31.
- Scholten, C., Weinländer, G., Krainer, M., Frischenschlager, O., & Zielinski, C. C. (2001). Difference in patient's acceptance of early versus late initiation of psychosocial support in breast cancer. *Support Care Cancer*, 9, 459-464.
- Shields, C. G., & Rousseau, S. J. (2004). A pilot study of an intervention for breast cancer survivors and their spouses. *Family Process*, 43(1), 95-107.
- Société canadienne du cancer. (2003). *Breaking Down the Barriers: The Canadian Cancer Society's Study of Cancer Patient & Caregiver Needs in Ontario*. Canadian Cancer Society (Ontario Division), 2003.
- Société canadienne du cancer. (2011). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2011*. Toronto : Société canadienne du cancer, 2011.
- Sprung, B. R., Janotha, B. L., & Steckel, A. J. (2011). The lived experience of breast cancer patients and couple distress. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 23(11), 619-627.
- Vivar, C. G., & McQueen, A. (2005). Informational and emotional needs of long-term survivors of breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 51(5), 520-528.

- Vos, P. J., Visser, A. P., Garssen, B., Duivenvoorden, H. J., & C. J. M. de Haes, H. (2006). Effects of delayed psychosocial interventions versus early psychosocial interventions for women with early stage breast cancer. *Patient Education and Counseling*, 60, 212-219.
- Wimberly, S. R., Carver, C. S., Laurenceau, J. P., Harris, S. D., & Antoni, M. H. (2005). Perceived partner reactions to diagnosis and treatment of breast cancer: Impact on psychosocial and psychosexual adjustment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73(2), 300-311.
- Winzelberg, A. J., Classen, C., Alpers, G. W., Roberts, H., Koopman, C., Adams, R. E., ... Taylor, C. B. (2003). Evaluation of an internet support group for women with primary breast cancer. *American Cancer Society*, 97(5), 1164-1173.
- Zahlis, E. H., & Lewis, F. M. (2010). Coming to grips with breast cancer: The spouse's experience with his wife's first six months. *Journal of Psychosocial Oncology*, 28(1), 79-97.

Appendice A
Normes de publications
Psycho-Oncology

Normes de publication

Psycho-Oncology

© John Wiley & Sons, Ltd.

Edited By: Jimmie C. Holland and Maggie Watson

Impact Factor: 2.874

ISI Journal Citation Reports © Ranking: 2010: 4/33 (Social Sciences Biomedical); 15/120 (Psychology Multidisciplinary); 15/120 (Psychology Multidisciplinary); 18/73 (Psychology); 77/184 (Oncology)

Online ISSN: 1099-1611

Author Guidelines

NIH Public Access Mandate

For those interested in the Wiley-Blackwell policy on the NIH Public Access Mandate, [please visit our policy statement](#)

For additional tools visit [Author Services](#) - an enhanced suite of online tools for Wiley Online Library journal authors, featuring Article Tracking, E-mail Publication Alerts and Customized Research Tools.

- [Copyright Transfer Agreement](#)
- [Permission Request Form](#)

Author Guidelines

Manuscript Submission

All papers must be submitted via the online system.

Psycho-Oncology operates an online submission and peer review system that allows authors to submit articles online and track their progress via a web interface.

Please read the remainder of these instructions to authors and then click <http://mc.manuscriptcentral.com/pon> to navigate to the *Psycho-Oncology* online submission site, ScholarOne Manuscripts (formerly known as Manuscript Central). **IMPORTANT:** Please check whether you already have an account in the system before trying to create a new one. If you have reviewed or authored for the journal in the past year it is likely that you will have had an account created.

File types. Preferred formats for the text and tables of your manuscript are .doc, .rtf, .ppt, .xls. **LaTeX** files may be submitted provided that an .eps or .pdf file is provided **in addition** to the source files. Figures may be provided in .tiff or .eps format.

Please note: This journal does not accept Microsoft Word 2007 documents at this time. Please use Word's "Save As" option to save your document as a .doc file type. If you try to upload a Word 2007 document in ScholarOne Manuscripts you will be prompted to save .docx files as **.doc** files.

Initial Submission

Non-LaTeX Users: Upload your manuscript files. At this stage, further source files do not need to be uploaded.

LaTeX Users: For reviewing purposes you should upload a single .pdf that you have generated from your source files. You must use the File Designation "Main Document" from the dropdown box.

Revision Submission

Non-LaTeX Users: Editable source files must be uploaded at this stage. Tables must be on separate pages after the reference list, and not be incorporated into the main text. Figures should be uploaded as separate figure files.

LaTeX Users: When submitting your revision you must still upload a single .pdf that you have generated from your now revised source files. You must use the File Designation "Main Document" from the dropdown box. In addition you must upload your TeX source files. For all your source files you must use the File Designation "Supplemental Material not for review". Previous versions of uploaded documents must be deleted. If your manuscript is accepted for publication we will use the files you upload to typeset your article within a totally digital workflow.

Copyright and Permissions

Authors **must** sign, scan and upload to the online system:

- a Copyright Transfer Agreement with original signature(s) - without this we are unable to accept the submission, and
- permission grants - if the manuscript contains extracts, including illustrations, from other copyright works (including material from on-line or intranet sources) it is the author's responsibility to obtain written permission from the owners of the publishing rights to reproduce such extracts using the Wiley Permission Request Form.

The Copyright Transfer Form and the Permissions Form should be uploaded as "Supplementary files not for review" with the online submission of your article.

If you do not have access to a scanner, further instructions will be given to you after acceptance of the manuscript.

To enable the publisher to disseminate the author's work to the fullest extent, the author must sign a Copyright Transfer Agreement, transferring copyright in the article from the author to the publisher, and submit the original signed agreement with the article presented for publication. A copy of the agreement to be used (which may be photocopied) can be found in the first issue of the year on the *Wiley Online Library* website and through links in the online submission system. Copies may also be obtained from the journal editors or publisher.

Submission of a manuscript will be held to imply that it contains original unpublished work and is not being submitted for publication elsewhere at the same time. Submitted material will not be returned to the author, unless specifically requested.

Manuscript style. The language of the journal is English. 12-point type in one of the standard fonts: Times, Helvetica, or Courier is preferred. It is not necessary to double-line space your manuscript. There should be a separate title page with full information and another page for an abstract, prior to the Introduction. Tables must be on separate pages after the reference list, and not be incorporated into the main text. Figures should be uploaded as separate figure files.

- During the submission process you must enter the full title, short title of up to 70 characters and names and affiliations of all authors. Give the full address, including email, telephone and fax, of the author who is to check the proofs.
- Include the name(s) of any **sponsor(s)** of the research contained in the paper, along with **grant number(s)**.
- Enter an **abstract** of up to 250 words for all articles. An abstract is a concise summary of the whole paper, not just the conclusions, and is understandable without reference to the rest of the paper. It should contain no citation to other published work. Submit your abstract according to these headings: objective; methods; results; conclusions.

- Include up to six **keywords** which **must** contain the words cancer and oncology that describe your paper for indexing purposes.
- Research Articles should not exceed 4000 words (including no more than five figures and/or tables but excluding references). The limit for Brief Reports is 2000 words including no more than two tables or figures and no more than 20 references.

All abbreviations except for SI symbols should be written in full the first time they appear. Generic or clinical names should be used for all compounds: materials and products should be identified. The species of any animals used should be stated precisely. Sources of unusual materials and chemicals, and the manufacturer and model of equipment should be indicated. materials and products should be identified in the text followed by the trade name in brackets.

Reference style. References should be cited in the text by number within square brackets and listed at the end of the paper in the order in which they appear in the text. All references must be complete and accurate. If necessary, cite unpublished or personal work in the text but do not include it in the reference list. Where possible the DOI for the reference should be included at the end of the reference. Online citations should include date of access. References should be listed in the following style:

Decker, CL. Social support and adolescent cancer survivors: A review of the literature. *Psycho-Oncol* 2007; **16** : 1-11.

Peterson AC, Leffert N. What is special about adolescence? *In Psychosocial Disturbances in Young People: Challenges for Prevention*, Rutter M (ed.).Cambridge University Press: Cambridge, 1997;3-36.

Illustrations. Upload each figure as a separate file in either .tiff or .eps format, with the figure number and the top of the figure indicated. Compound figures e.g. 1a, b, c should be uploaded as one figure. Tints are not acceptable. Lettering must be of a reasonable size that would still be clearly legible upon reduction, and consistent within each figure and set of figures. Where a key to symbols is required, please include this in the artwork itself, not in the figure legend. All illustrations must be supplied at the correct resolution:

Black and white and colour photos - 300 dpi

Graphs, drawings, etc - 800 dpi preferred; 600 dpi minimum

Combinations of photos and drawings (black and white and colour) - 500 dpi

Tables should be part of the the main document and should be placed after the references. If the table is created in excel the file should be uploaded separately.

Colour Policy. Where colour is necessary to the understanding of the figures, colour illustrations will be reproduced in the journal without charge to the author, at the Editor's discretion.

deposited in the funding agency's preferred archive. For the full list of terms and conditions, see http://wileyonlinelibrary.com/onlineopen#OnlineOpen_Terms.

Any authors wishing to send their paper OnlineOpen will be required to complete the payment form available from our website at:

https://authorservices.wiley.com/bauthor/onlineopen_order.asp

Prior to acceptance there is no requirement to inform an Editorial Office that you intend to publish your paper OnlineOpen if you do not wish to. All OnlineOpen articles are treated in the same way as any other article. They go through the journal's standard peer-review process and will be accepted or rejected based on their own merit.